

ENFERMEDADES RARAS.
CONTRIBUCIONES A LA INVESTIGACIÓN
SOCIAL Y BIOMÉDICA

CEASGA
publishing

Editorial CEASGA-Publishing

42190, Soria

www.ceasga.es

info@ceasga.es

Coordinación Juan R Coca

Maquetación y Diseño de portada: CEASGA-Publishing

Año de edición: 2019

ISBN: 978-84-949321-3-7

Esta obra es una copia del original digital



Esta obra está sujeta a la licencia de Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0)

El contenido de esta obra es responsabilidad de los autores

ENFERMEDADES RARAS.
CONTRIBUCIONES A LA INVESTIGACIÓN
SOCIAL Y BIOMÉDICA

Juan R Coca
(Coord.)

La "rara" secuela de una epidemia: El caso del síndrome Post-Polio¹

The "rare" sequela of an epidemy:
The Post-Polio syndrome case

Rodríguez-Sánchez JA¹, Guerra Santos I²

¹ Grupo de Investigación Hispano-Luso en Historia de la Polio, Post-Polio y Enfermedades Marginadas. Universidad de Salamanca (España)
jarshm@usal.es

² Grupo de Investigación Hispano-Luso en Historia de la Polio, Post-Polio y Enfermedades Marginadas. Instituto Universitário da Maia (Portugal).

Resumen: *Fundamento y objetivos.*- El síndrome post-polio es una entidad incorporada en 2010 a la Clasificación Internacional de Enfermedades y que afecta, con una prevalencia muy variable, a personas que padecieron poliomielitis. Su reciente codificación y el desconocimiento de la misma por los profesionales añade a su baja prevalencia el infradiagnóstico. Se busca conocer en qué modo la experiencia de la poliomielitis modula la relación de las personas afectadas por síndrome post-polio con los profesionales de la salud, la valoración que hacen de la asistencia sanitaria y el proceso de empoderamiento como respuesta a los problemas percibidos. Se trata por tanto de investigar memoria e historia como importantes condicionantes de las circunstancias sanitarias actuales.

Método.- El núcleo de la investigación es el resultado de una encuesta online de ámbito ibérico, compuesta -tras aplicación de filtros- por 194 respuestas válidas, de las cuales 72 corresponden

¹ 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) del Ministerio de Economía, Industria y Competitividad.

a personas que dicen estar diagnosticadas de síndrome post-polio (44 mujeres y 28 hombres). La encuesta se compone de respuesta abiertas, cerradas y escalas tipo Likert. Los resultados han sido tratados estadísticamente.

Resultados.- El 72,22% de las personas encuestadas nació en la década de los cincuenta, sufriendo la infección poliomiélica antes de los dos años (79,17%) que les afectó fundamentalmente a extremidades inferiores y motivó que, un 81,82% de las mujeres y un 75% de los hombres, sufriesen un promedio de seis intervenciones quirúrgicas (más en hombres), prolongados ingresos hospitalarios y necesitasen ayudas para la deambulación (calzado especial en el 80%). Pese a ello adquirieron una educación reglada y se incorporaron al mundo laboral. La aparición del síndrome post-polio supuso una remodelización de sus vidas, con dificultad para obtener el diagnóstico en más del 77% de los casos (mayor en las mujeres), atribuido al desconocimiento de los profesionales, y un proceso posterior percibido como insatisfactorio. La respuesta sanitaria, asistencial y social a las necesidades derivadas del deterioro producido por el síndrome se considera también inadecuada. La respuesta es un proceso de empoderamiento mediante la búsqueda activa de información y la creación de movimientos sociales, desde las asociaciones tradicionales a las redes sociales virtuales. En estos aspectos se encuentra un mayor protagonismo de la mujer que consigue una mayor representatividad en puestos de liderazgo.

Reflexiones finales.- La valoración de los logros obtenidos por las personas afectadas por síndrome post-polio son geográficamente limitados a grandes núcleos urbanos. Sus reivindicaciones comprenden la necesidad de reconocimiento del síndrome post-polio, de conocimiento médico del mismo y de aplicación de protocolos asistenciales. Las dificultades para obtener una jubilación y una pensión digna son interpretadas como un desconocimiento de sus circunstancias, que vinculan a un desinterés social. Esta percepción se vincula a un sentimiento de injusticia fundamentada históricamente. La respuesta a sus problemas debería pasar por un empoderamiento real en que se les reconociese como especialistas en experiencia y se les integrase en plataformas de activismo basado en la evidencia.

Palabras-clave. Poliomiélitis, Síndrome Post-Polio, Enfermedades Raras, Discapacidad, Empoderamiento de los Pacientes, Movimientos Sociales

Abstract. *Background and Objectives* - The Post-Polio syndrome (PPS) is an entity incorporated in 2010 in the International Classification of Diseases and that affects, with variable prevalence, those who suffered of Polio. The recent codification and the unfamiliarity with the disease between professionals, add to the low prevalence the underdiagnoses. The aim of this study is to understand how the polio experience modulates the relationship between people

who were affected by PPS and health professionals, the patient's evaluation of the sanitarian assistance and the empowerment process as an answer to the perceived problems. That is to say that the main goal is to consider memory and history as important conditionings of the current sanitarian circumstances.

Method - The core of the research is the result of an online questionnaire, of Iberian scope, composed, through a filter application, by 194 valid answers, 72 of those correspond to Post-Polio Syndrome diagnosed individuals (44 women and 28 men). This inquiry includes open questions, closed questions and Likert scales. The results were statistically treated.

Main results - 72,22% of the respondents were born in the 50's and 79, 17% had suffered the polio infection before the two years of age. The inferior extremities were the most affected which justifies that 81,82% of the women and about 75% of the men had been subjected to an average of six surgical interventions (mostly men), long hospital admissions and explain the need for help to move (special footwear in 80% of the cases).

Although all the difficulties they manage to have access to education and to incorporate the job market.

The onset of the post-polio syndrome led to a re medicalization of their lives, with difficulty in obtaining a diagnosis in more than 77% of the cases (mainly between women) in consequence of the unfamiliarity of the professionals, and a posterior recognition of the diagnostic process as unsatisfactory.

The sanitarian, care and social answer to the needs that result from the deterioration produced by the PPS is also considered inappropriate. The response is an empowerment process through the active search of information and the creation of social movements, since the traditional associations to the virtual social networks. Here, becomes outward a bigger protagonism of women that achieve a greater representativeness in leadership positions.

Final Remarks - The appreciation of the acquired achievements by those who are affected by post-Polio syndrome are geographically limited to large urban centers. Their claims include the need for recognition of the syndrome, the need for medical knowledge about the disease and of the application of the assistance protocols. The difficulties of obtaining the retirement and a dignified pension are interpreted as social disinterest. This perception is linked to a feeling of injustice historically grounded.

The answer to their problems demands a real empowerment in which they should be considered experience specialists and integrated in experience based activism platforms.

Key-words. Poliomyelitis, Post-Polio Syndrome, Rare Diseases, Disability, Patients' empowerment, Social Movements

INTRODUCCIÓN

El perfil de las enfermedades de baja prevalencia las vincula a la edad pediátrica, a un origen genético y a una afectación neurológica (Fontan *et al.*, 2005). Se trata no sólo de un dato estadístico, sino también de la imagen social construida a través de los medios de comunicación. Sin embargo, existen otras enfermedades poco frecuentes cuyas características las apartan de este modelo, lo que entraña consecuencias para ser comprendidas socialmente e, incluso, entendidos sus problemas y posibles estrategias de actuación por el propio colectivo de personas afectadas (Rodríguez-Sánchez, 2012a y 2013).

El síndrome post-polio es uno de esos cuadros que, al ser padecido por adultos y no ser genético, se adapta poco a la imagen mediática de las enfermedades raras (Bañón, 2007; Sánchez Castillo, 2012). Por otra parte, al tener su origen en una enfermedad ya erradicada en nuestro medio (la poliomielitis) se sabe que es un problema autolimitado que desaparecerá cuando quienes lo padecen también lo hagan, lo que disminuye su impacto y, al mismo tiempo, le confiere una fuerte connotación histórica (Testa, 2014) que justifica el enfoque del presente trabajo.

Esta conciencia de singularidad lleva a quienes padecen el síndrome post-polio a vivir situaciones paradójicas y conflictivas que sólo pueden ser interpretadas mediante el estudio de su evolución temporal, de un análisis diacrónico que aporta la historia del presente. Es así como podemos comprender la resistencia en España a su encuadramiento como “enfermedad rara”² por parte de un colectivo en cuya identidad jugó un papel importante el carácter epidémico que tuvo la poliomielitis (Ballester, 2008a) y, por tanto, una frecuencia de casos que supuso que, desde finales de los años setenta e inicio de los ochenta, los más importantes movimientos de lucha por los derechos de la personas con discapacidades físicas estuviesen protagonizados por personas con secuelas de

² El Síndrome Post-Poliomielitis figura como ORPHA:2942 en el portal de Orphanet (el gran portal de las enfermedades raras en la Unión Europea), si bien no queda establecida su prevalencia, pues, como veremos, ésta es sumamente imprecisa. El mismo portal dirige sólo a dos asociaciones españolas, de las cuales, la única específica de polio y síndrome post-polio (FEAPEP), está inactiva. Por otra parte, en el portal de EURORDIS (alianza de asociaciones europeas de pacientes con enfermedades raras) no figura actualmente como miembro directo ninguna asociación española de polio y post-polio.

polio y sus reivindicaciones contemplasen precisamente el elevado número de afectados (Vilá, 1994; Planella *et al*, 2012; Rodríguez-Sánchez, 2012b; Martos, 2018). Igualmente, sólo desde una historia cultural y social es posible ponderar la intensa decepción de quienes viven el síndrome post-polio cuando consideran el interés que suscitó la normativización de los niños con secuelas y la lucha hasta la erradicación de la polio, al contraponerlo con la actual voluntad de olvido, negación y escasa atención hacia un problema que afecta a quienes fueron educados en el esfuerzo constante para una plena integración social. Sólo una interpretación histórica permite revelar que uno de los importantes componentes del síndrome en España es su vivencia como injusticia.

Por todo ello, el síndrome post-polio muestra muchos elementos comunes con las restantes enfermedades poco frecuentes, especialmente en los aspectos sociosanitarios, pero unas indudables particularidades cimentadas en la propia historia de la poliomiélitis. No es por tanto nuestro propósito plantear consideraciones teóricas de carácter sociológico, sino aportar una perspectiva histórica que permita la mejor contextualización de un innegable problema.

LA POLIOMIELITIS EN ESPAÑA

La poliomiélitis es una infección producida por cualquiera de los tres tipos de poliovirus (Racaniello, 2006; García-Sánchez *et al.*, 2015). Con una vía de contagio oro-fecal, tras desarrollarse en el tracto digestivo va a atacar el tejido nervioso destruyendo las neuronas motoras de la médula espinal. La consecuencia es una parálisis, más frecuente en miembros inferiores, que tras una primera fase de flaccidez va a provocar contracturas y deformidades. La función de las neuronas destruidas intenta ser reemplazada por las neuronas vecinas, lo que produce habitualmente una recuperación parcial de la movilidad (Modin, 2002; Cohen, 2012). En los casos más graves existe un compromiso de la función respiratoria lo que llevó al desarrollo de una de las tecnologías icónicas de la historia de la poliomiélitis: el pulmón de acero (Wilson, 2005a).

Sin embargo, tal vez las imágenes más habituales de las personas afectadas por la poliomiélitis fueron las de las diversas órtesis, aparatos de diversos

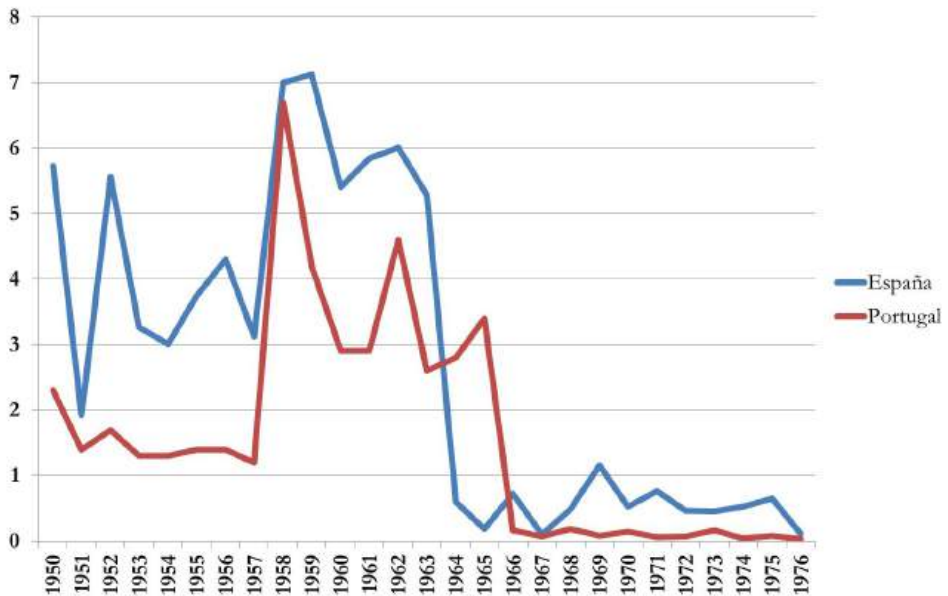
materiales desarrollados por una emergente ortopedia, que procuraban la estabilidad de los miembros para la marcha (Toledo, 2013). Detrás de esos bitutores y calzados especiales se encuentran experiencias individuales y colectivas menos conocidas y mucho más traumáticas: los conocimientos médicos de la época (lo que denominamos modelo médico o individual de discapacidad) consideraban que era preciso devolver a aquellos niños y niñas con secuelas paralíticas una movilidad que remedase el canon anatómico y funcional (Martínez-Pérez, 2009b y 2017). Para esta normativización de los cuerpos fueron necesarias numerosas intervenciones quirúrgicas que, además de ser dolorosas, implicaban prolongadas estancias en centros hospitalarios con una consecuente separación del entorno familiar y dificultad en el seguimiento de los programas educativos (Rodríguez-Sánchez y Guerra, 2012).

Hay posible constancia de estas infecciones poliomiélicas desde la antigüedad, aunque no sería hasta el siglo XIX cuando comenzaron a cursar de forma epidémica. La teoría más aceptada es que los entornos más higiénicos retrasaron el contacto de los bebés con el virus, produciéndose éste fuera ya del período de lactancia y, por tanto, sin la protección inmunitaria transmitida por la madre. Así se explicaría que fuesen los países más desarrollados los que sufrieron los peores brotes epidémicos: Estados Unidos, Canadá o los países del Báltico conocieron desde principios del siglo XX un espectacular aumento de casos que culminaron en las décadas de los cuarenta a los sesenta cuando la poliomiélitis adquirió el nivel pandémico (Smallman-Raynor y Cliff, 2006; Nathanson y Kew, 2010).

Fue precisamente en los años cincuenta cuando la poliomiélitis alcanzó su mayor incidencia en España (*vide graf. 1*), en los años 1958 y 1959, con unas elevadas cifras hasta el año 1963 en que dieron inicio las campañas gratuitas de vacunación con la vacuna oral de virus atenuados de Albert Sabin (Caballero y Porras, 2016). Previamente, el Gobierno de la dictadura franquista había desestimado la existencia de epidemia y la necesidad de realizar campañas de vacunación, que, desde el año 1955, realizaban exitosamente muchos países desarrollados con la vacuna inyectable de virus inactivados de Jonas Salk³. El aparente inicio de una campaña con vacuna Salk en el año 1958 (en el marco de la celebración en Madrid del V Symposium Europeo sobre Poliomiélitis) (Ballester, 2008b) sólo puso de manifiesto los problemas para llevarla a cabo: los

enfrentamientos entre dos sectores del franquismo, la Falange del Ministerio de Trabajo (del que dependía la recién creada Seguridad Social) y los militares católicos de la Dirección General de Sanidad, interesados los primeros en la vacuna Salk y los segundos en la Sabin, supusieron continuadas trabas incluso durante el inicio de las campañas de 1963, con un efecto muy lesivo para la salud pública y, en particular, para toda la población infantil que contrajo la enfermedad en una época en la que existían recursos para evitarla (Rodríguez-Sánchez y Seco, 2009). De hecho, el innegable éxito de las primeras campañas nacionales de vacunación tuvo un efecto contraproducente pues el Gobierno redujo los medios técnicos y humanos en años sucesivos provocando que España

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



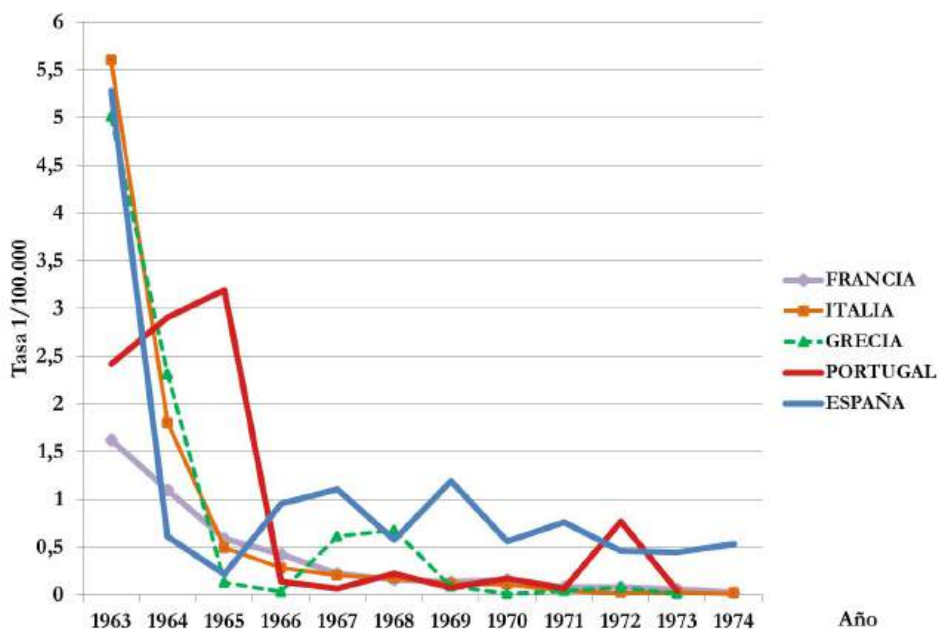
Fuente: elaboración propia a partir de la Revista Española de Higiene y Salud Pública

³ La historia de la lucha contra la poliomiélica en España, la Península Ibérica e Iberoamérica ha sido objeto de diversos estudios colectivos, bien como dosieres de revistas especializadas o como libros. Sin pretensión de exhaustividad, debemos mencionar aquí: Martínez-Pérez, 2009a; Nascimento, 2010; Álvarez *et al.*, 2011; Ballester y Porras, 2012; Porras *et al.*, 2013; Porras *et al.*, 2014; Rodríguez-Sánchez, 2015a; Álvarez y Nascimento, 2015, Porras *et al.*, 2016.

se convirtiese en el país de su entorno con mayor tasa de morbilidad por poliomielitis, algo denunciado por Florencio Pérez Gallardo (artífice científico de la campaña) en su correspondencia con Albert Sabin y por todo su equipo en un revelador artículo del año 1975 (Rodríguez-Sánchez, 2015b).

Es también preciso comprender este contexto de una dictadura nacionalcatólica para poder interpretar las vivencias de la poliomielitis que condicionan la experiencia de quienes hoy padecen el síndrome post-polio. Si la cultura del esfuerzo para la integración fue, en la mayor parte del mundo, consigna para esas niñas y niños con secuelas, en el caso de España obedecía también a la conceptualización como “productores” que les otorgaba el Régimen franquista (Martínez-Pérez y Del Cura, 2015; Cayuela y Martínez-Pérez, 2018). La religión actuó como aliada necesaria en la construcción de esa cultura en la que la persona con discapacidad no tenía derechos sino deudas con la sociedad y

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



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

por ello debía dejar de ser una carga mediante su incorporación al mundo laboral: la resignación, el sufrimiento callado del dolor o la abnegación eran consideradas virtudes que décadas después mostrarían sus graves consecuencias (Rodríguez-Sánchez, 2012b y 2012c).

EL SÍNDROME POST-POLIO

El sobreesfuerzo mantenido durante décadas es la causa más comúnmente aceptada para la aparición del llamado síndrome post-polio⁴. De acuerdo con esto, las motoneuronas supervivientes a la polio, y que se hicieron cargo de cubrir las funciones de las motoneuronas destruidas, sufrirían una degeneración axonal distal (Lexell, 2015). Esto motivaría la aparición de síntomas como debilidad de la musculatura afectada (aunque también en menor proporción de la no afectada), fatiga, dolor articular, atrofia, intolerancia al frío y problemas en la respiración y deglución en orden de frecuencia decreciente (Oliveira y Quadros, 2008; González *et al.*, 2010; Farbu *et al.*, 2011; McNalley *et al.*, 2015). Esta teoría explica que las probabilidades de padecer el síndrome no sólo aumentan con haber sufrido una mayor afectación poliomiélica, sino, sobre todo, con una mayor recuperación de la misma (Klingman *et al.*, 1988).

Es obvio que el síndrome post-polio está asociado a una necesaria infección previa por el poliovirus por lo que es lógico pensar que su existencia está ligada a la de la misma poliomiélica y que, dado que son precisas algunas décadas para su aparición, su frecuencia aumentase conforme se prolongaba la esperanza de vida. Así, suele citarse el trabajo de Charcot de 1875 como descripción pionera (Wiechers, 1987), aunque mucho más pertinente es hablar de los estudios de Zilkha en la década de los sesenta del siglo XX y los de Halstead y Dalakas en los ochenta con una descripción de la atrofia muscular postpoliomiélica y de los criterios para su diagnóstico (Halstead, 2011).

Aun así, ni la Medicina ni el conjunto de la sociedad quisieron advertir el problema⁵. En España, país en el que las infecciones poliomiélicas dejaron un

⁴ Otras causas a las que se ha hecho referencia han sido el componente inflamatorio autoinmunitario, genético e, incluso, la persistencia de una mutación atenuada del poliovirus (Esteban, 2013; Portell y Kumru, 2015).

mínimo de 42.651 personas afectadas por secuelas paralíticas⁶, los artículos médicos sobre el tema han evidenciado un escaso interés hacia el problema: en el siglo XX sólo se publicaron siete y, entre 1985 y 2010, apenas 14 (Rodríguez-Sánchez, 2011).

Citamos 2010 como fecha de referencia por ser el año en que los países pertenecientes a la Organización Mundial de la Salud debieron incorporar las categorías diagnósticas acordadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades, en cuya décima revisión quedaba recogido, con el código G-14, el Síndrome Post-Polio⁷. Sin embargo, lo que pone de manifiesto esta aparición del síndrome como categoría diagnóstica no es una inesperada irrupción del mismo en la clínica, sino, por el contrario, la resistencia médica a truncar el discurso triunfalista sobre la ciencia: la Región de las Américas de la Organización Mundial de la Salud había obtenido su certificado de erradicación de la polio en 1994 (Mosquera, 2014) y en 2002 lo conseguía la Región Europea.

El conjunto de la sociedad no se mostraba más sensible: entre 1995 y 2009 la prensa española analizada apenas si dedicó diez artículos al síndrome post-polio⁸. En un país en el que el último caso de poliomiélitis había sucedido en 1988, la polio había sido encuadrada como enfermedad de la pobreza propia

⁵ Así se pone de manifiesto en las historias sobre la poliomiélitis que se han publicado en diferentes países, si bien con un claro predominio de las referidas a Estados Unidos. Sin afán de exhaustividad se citan aquí algunas de las más relevantes: Gould, 1995; Sass, 1996; Aitken *et al.*, 2004; Shell, 2005; Wilson, 2005b; Silver y Wilson, 2007; Wooten, 2009; Vargha, 2018; Testa, 2018.

⁶ 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 *et al.*, 2003).

⁷ 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 *et al.*, 2013).

⁸ Estos datos proceden del estudio realizado en los periódicos de tirada nacional El País, ABC, El Mundo y La Razón (Rodríguez-Sánchez y Guerra, 2015a).

de países en vías de desarrollo y ligada por ello a los programas de cooperación internacional, lo que minimizaba su presencia en la agenda periodística (Rodríguez-Sánchez y Guerra, 2015b). En consecuencia, la invisibilidad de quienes padecieron la polio en el propio país era manifiesta.

En este contexto, las personas con efectos tardíos de la poliomielitis o con síndrome post-polio han vivido en las dos últimas décadas un intenso conflicto generado por un viraje individual, colectivo y social hacia postulados antagónicos (Hollingsworth *et al.*, 2002). Quedan ya expresados algunos de ellos: por un lado, la conciencia de que su discapacidad se había originado durante una epidemia se ha visto enfrentada al hecho de que el actual síndrome post-polio se considere como “enfermedad rara” debido a su baja prevalencia (a la que contribuye la ausencia de nuevos casos, el natural fallecimiento a lo largo de los años de las personas afectadas y un infradiagnóstico asociado al desconocimiento del síndrome por parte de los profesionales de la salud), una frecuencia siempre cuestionable por la falta de datos fiables al carecer de estadísticas en nuestro medio (la mayor parte de las historias clínicas electrónicas en España mantienen versiones de la CIE en las que el síndrome post-polio queda oculto con un código 138 más amplio e inespecífico, mientras que las personas afectadas siguen reivindicando un censo que revele cuántas tienen secuelas de polio para así poder prever el posible impacto del síndrome); por otro, la percepción de que la sociedad que mostró temor, preocupación y solidaridad ante la polio en los años de las epidemias desea ahora olvidar y silenciar los testimonios que pongan en cuestión el exitoso broche de la erradicación.

CAMBIOS DE IDENTIDAD: UNA CONFLICTIVA REMEDICALIZACIÓN

El objetivo de este trabajo es presentar los principales conflictos a los que se enfrentan las personas que se vieron afectadas por secuelas paralíticas tras la infección poliomiéltica y que actualmente sufren sus efectos tardíos o, fundamentalmente, el denominado síndrome post-polio y analizar las raíces biográficas e históricas de los mismos desde las perspectivas de la historia del tiempo presente (Rodríguez-Sánchez, 2012c).

Para ello nos basamos en fuentes orales y en dos cuestionarios online, desarrollados en dos proyectos de investigación previos⁹. En el primer caso se

trata de 66 entrevistas en profundidad a partir de una guía semiestructurada flexible, realizadas entre 2008 y 2016. 58 se realizaron a personas afectadas por la poliomielitis (36 mujeres y 22 hombres) y 8 a profesionales (7 hombres y 1 mujer).

Los cuestionarios fueron realizados uno en el contexto iberoamericano y otro para el País Vasco. Este último fue realizado por petición de la asociación de afectados de polio y post-polio Euskadiko Polio Elkartea como parte de un proyecto mayor dirigido por la empresa EREITEN, con la colaboración del Centro de Estudios Vascos de la Universidad de Reno, Facultad de Psicología de la Universidad del País Vasco y la Universidad de Deusto-San Sebastián y subvencionado por el Instituto Gogora del Gobierno Vasco. Se realizó una encuesta online, entre el 15 de febrero y el 15 de marzo de 2018, que constó de 104 preguntas, divididas en cuatro secciones, que cubría diversos aspectos de los efectos de la afección poliomiélica en la vida de quienes la padecieron y las actuales circunstancias de quienes presentan efectos tardíos de la misma o el síndrome post-polio. De esta investigación surgió un primer informe inédito “La poliomielitis en el País Vasco (1950-1975)” a partir de las respuestas de 41 encuestados (que cumplían los requisitos cronológicos y geográficos) de los 113 participantes.

De la otra encuesta, que constituye el núcleo del presente capítulo, se recogen los formularios completos (en la aplicación LimeSurvey) realizados y enviados entre el 11/03/2014 y el 29/05/2015. Se reúnen así 194 respuestas válidas para el análisis, una vez eliminados los duplicados (eligiendo el más completo o el más reciente) y los vacíos (espacios rellenos con caracteres al azar) y seleccionados los relativos a España, de 123 mujeres y 71 hombres (63,40% y 36,60% del total, respectivamente). De éstas hemos seleccionado las que responden afirmativamente a tener un diagnóstico de SPP, lo que nos da un total de 72 formularios para el análisis, 44 de mujeres y 28 de hombres.

Las 72 personas que refieren tener un diagnóstico de síndrome post-polio y que han facilitado la información para este estudio tienen unas características

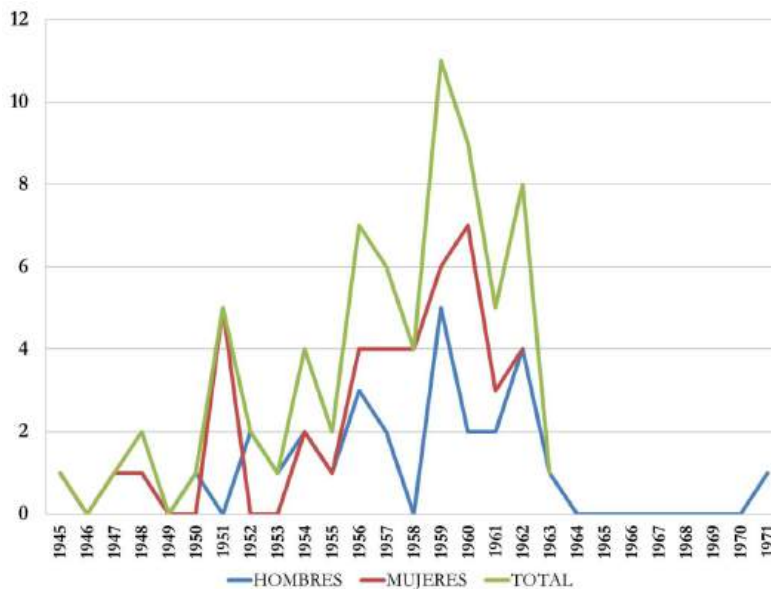
⁹ De la experiencia individual al movimiento asociativo: ideologías y activismo en la configuración de los movimientos reivindicativos de las personas afectadas por polio y síndrome postpolio” HAR2009-14068-C03-02 e “Internacionalización y estrategias contra la enfermedad: profesionales, personas afectadas y activismo ante la erradicación de la polio y la aparición del SPP (1963-2010)” HAR2012-39655-C04-03.

sociodemográficas que exponemos a continuación. Nacieron entre los años 1945 y 1971 (*Gráfico 3*), con una distribución que se corresponde, como era de prever, con el período de mayor incidencia de la poliomielitis en España. En comparación con la Primera Encuesta Iberoamericana sobre las Condiciones de las Personas Afectadas por la Poliomielitis el, realizada por Sergio Augusto Vistrain (OMCETPAC)¹⁰, el número de nacidos entre 1950 y 1960 sería el 72,22% frente al 58,5% encontrado para el conjunto de Iberoamérica.

La infección poliomiélica la sufrieron entre el mes y los siete años de edad, siendo la mayor incidencia con año y medio (*Gráfico 4*). Son datos muy próximos a los iberoamericanos (Vistrain *et al.*, 2013) que encuentran que la polio fue contraída antes de los dos años por un 76% de encuestados, algo que en nuestro estudio se eleva al 79,17%.

La afectación fue sumamente diversa, aunque preferentemente de extremidades inferiores y, con mayor frecuencia, sólo de una. Esto supone una

Gráfico 3. Distribución por año de nacimiento

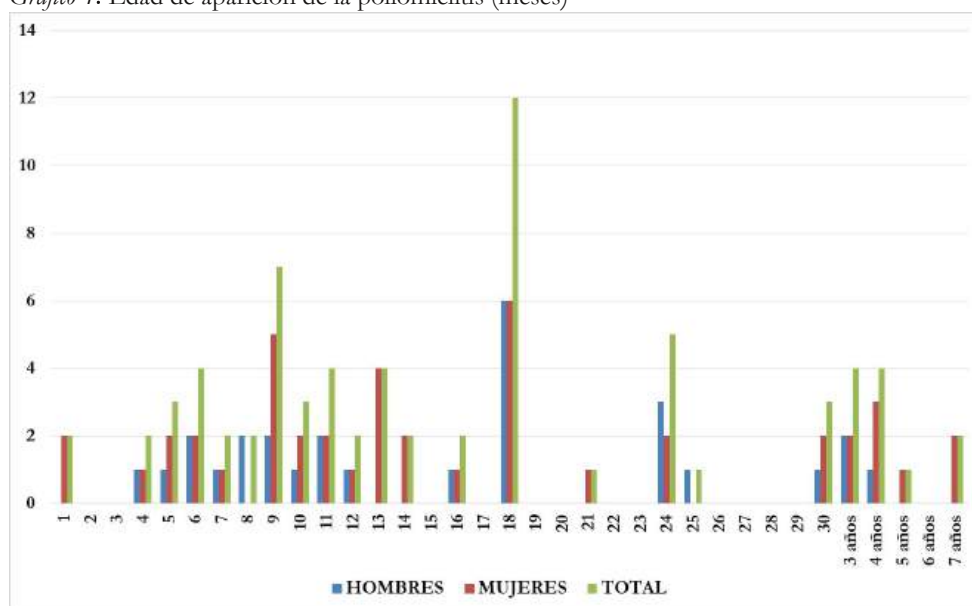


Fuente: elaboración propia

enorme amplitud en cuanto a los grados de incapacidad iniciales y actuales. Aunque todas las personas tienen diagnosticado un síndrome post-polio, el grado de incapacidad reconocido oscila desde el 33% (que se otorgaba por defecto a quien tuviese secuelas poliomiélicas o no haya pasado por los Equipos de Valoración de Incapacidades EVI) hasta la gran invalidez y un caso de 92% y otro de 93% en una mujer que también tiene reconocida la ayuda de tercera persona.

36 de las 44 mujeres (81,82%) y 21 de los 28 hombres (75%) fueron intervenidos quirúrgicamente con la intención de corregir la deficiencia producida por la poliomiélica (un 80% en el conjunto de Iberoamérica según Vistraín *et al.*, 2013). El número de intervenciones fue sumamente variable, sin relación directa aparente con las secuelas iniciales y oscilaron entre sólo una y un máximo de 25, siendo la moda (la frecuencia máxima) una única intervención.

Gráfico 4. Edad de aparición de la poliomiélica (meses)



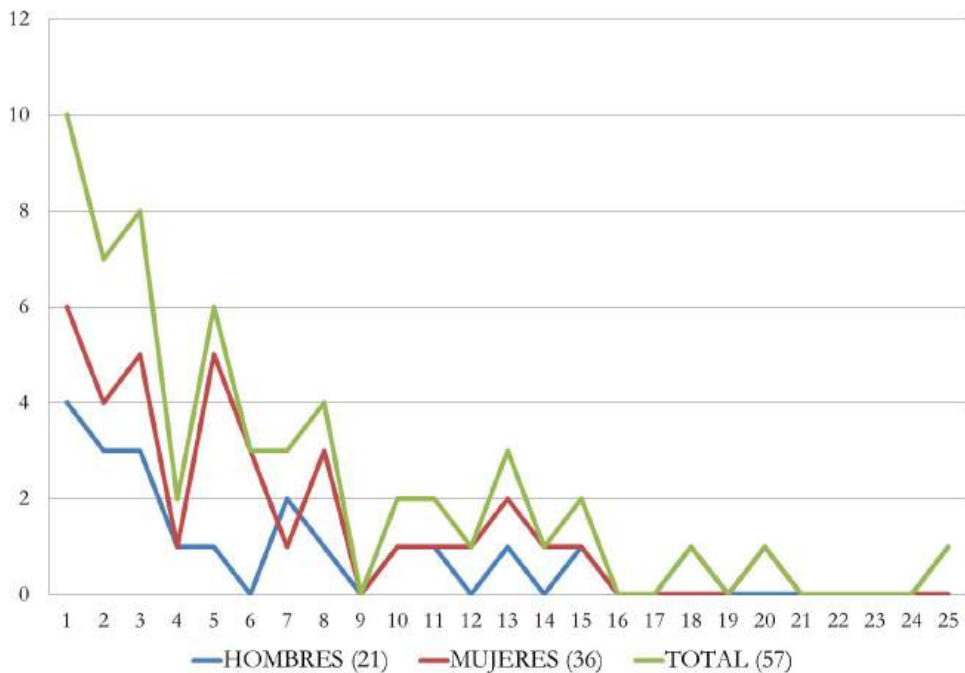
Fuente: elaboración propia

¹⁰ Estos datos parten de las 334 encuestas cuyo análisis figura en la web de la Organización Mexicana para el Conocimiento de los Efectos Tardíos de la Polio A. C. (OMCETPAC). <http://www.postpoliomexico.org/peip.html>. Para el póster con los resultados de 387 respuestas a la encuesta, vide Vistraín *et al.*, 2013.

La gran variación en el número de intervenciones lleva a que las medias sean poco significativas por presentar una gran desviación. Éstas serían 6,76 para hombres y 5,97 para mujeres. Si tenemos esto en cuenta resulta más interesante constatar que el 57,14% de los hombres fueron intervenidos hasta 6 veces, frente a un 66,66% de las mujeres. Esto apuntaría a que se operó más a niñas que a niños aunque fueron éstos los que tuvieron un mayor número de intervenciones, algo que coincide con lo hallado en el estudio general para el País Vasco (las mujeres con secuelas de polio intervenidas fueron el 87,5% y un 71,14% de ellas tuvo hasta seis operaciones; los hombres intervenidos fueron menos -un 76%- pero el 36,5% tuvo más de seis operaciones).

Las intervenciones supusieron ingresos hospitalarios que, en el mejor de los casos, duraban sólo el tiempo de la operación, por lo que aunque éstas fuesen

Gráfico 5. Número de intervenciones quirúrgicas



Fuente: elaboración propia

muchas los postoperatorios eran en el entorno familiar. Sin embargo, lo más habitual eran internamientos más prolongados si bien discontinuos pero que llegaron a sumar un máximo de diez años en una de las encuestadas. Además, hay que tener en cuenta que las intervenciones se iniciaron en muchos casos en torno a los dos años de edad.

Con la excepción de un hombre y una mujer, el resto de personas encuestadas han precisado de algún tipo de ayuda para posibilitar o mejorar su deambulación, siendo la más frecuente el uso de calzado especial (en el 80% de los usuarios), superponible a lo encontrado en la Primera Encuesta Iberoamericana.

18 personas (de las 68 que respondieron, es decir, un 26,47%) alcanzaron el máximo nivel de estudios, universitarios y uno de ellos con postgrado: la diferencia de género se encuentra en un 30% de las mujeres frente a un 21,43% de los hombres. La formación profesional, en sus distintos niveles y titulaciones, es la más común en ambos sexos, con un 32,5% de las mujeres y un 32,14% de los hombres. En el otro extremo, sólo dos hombres (un 7,14% de los mismos) pudo realizar estudios primarios.

Todos los hombres y mujeres (menos una) habían desarrollado una vida laboral previa a la aparición del síndrome post-polio. Sin embargo, en el momento de la encuesta sólo trabajaban 10 hombres y 10 mujeres (35,71% y 23,25% respectivamente, de quienes trabajaron).

El 71,43% de los hombres y el 50% de las mujeres viven en pareja y un 7,14 y un 9,09 lo hacen con pareja e hijos. Viven con los hijos un 3,57% de los hombres y un 15,90% de las mujeres; en tanto que viven solos el 10,71% de los hombres y el 15,90% de las mujeres.

LOS MOVIMIENTOS SOCIALES: UNA VOCACIÓN DE AUTOEMPODERAMIENTO

Los breves apuntes previos sobre la historia de la poliomielitis en España han pretendido mostrar el carácter frecuentemente traumático de una

Tabla 1. Situación actual de convivencia

CONVIVENCIA	MUJERES	HOMBRES
Solo/a	7 (15,90%)	3 (10,71%)
Con hijos	7 (15,90%)	1 (3,57%)
Con padres	1 (2,27%)	2 (7,14%)
Con hermanos	2 (4,54%)	
Con amigos	1 (2,27%)	
Con pareja	22 (50%)	20 (71,43%)
Con pareja e hijos	4 (9,09%)	2 (7,14%)

Fuente: elaboración propia

experiencia marcada por ingresos hospitalarios e intervenciones quirúrgicas cuya utilidad y necesidad no sólo son cuestionadas desde el presente, sino que lo fueron incluso en la adolescencia como prueba el hecho de que fuese general rechazar más operaciones cuando llegaban a la mayoría de edad al entender que la “normalidad” esperada (o prometida) no se iba a alcanzar (Rodríguez-Sánchez y Guerra, 2012). Esta negación a una continua remodelación del cuerpo es el momento biográfico que representa el proceso colectivo de ruptura con el modelo médico de discapacidad en aras de su sustitución por un nuevo modelo que revelara la dimensión social del problema¹¹.

Uno de los aspectos que se han criticado al modelo social de discapacidad ha sido la invisibilización de la dimensión biológica (Shakespeare y Watson, 2002), algo que se hace presente en los casos, como el del síndrome post-polio, en que la estabilidad de la deficiencia se ve transformada por un proceso crónico

¹¹ 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, 2004. Sobre el modelo social es recomendable el estudio de Palacios, 2008. Sobre el concepto “vida independiente” una excelente toma de contacto se puede realizar a través de García Alonso, 2003. En el caso de la diversidad funcional véase Palacios y Románach, 2006. Desde la perspectiva biopolítica de las intervenciones sobre las personas con discapacidad véase Cayuela (2017).

degenerativo que obliga a una atención médica. Si para cualquier paciente puede ser difícil esta situación (Hollingsworth *et al.*, 2002), debemos entender hasta qué punto resulta conflictivo remedicalizar sus vidas a esas personas que lucharon desde finales de los setenta por desvincular discapacidad de enfermedad y minusvalía considerando sus reivindicaciones como derechos humanos (Fleischer y Zames, 2011) y cómo influye este pasado en la nueva relación clínica determinada por el síndrome, máxime cuando como queda dicho se evidencia desconocimiento (Ferreira *et al.*, 2011; Muñoz *et al.*, 2018) e, incluso, escepticismo y desinterés (Rodríguez-Sánchez *et al.*, 2013).

La encuesta realizada revela que 17 mujeres (38,64% de las 44 participantes con SPP) han pertenecido a algún movimiento asociativo, partido político o sindicato. 23 no y 4 no responden. En el caso de los hombres han sido 14 (50% de los 28 participantes con SPP), en tanto que 12 no y 2 no responden.

El 68,18% de las mujeres (30, 11 indican que no y 3 no contestan) han estado en contacto con algún movimiento específico relacionado con la discapacidad frente al 57,14% de los hombres (16, 7 responden no y 5 no contestan). Las personas que refieren este contacto asociativo lo hicieron como simpatizantes, activistas, dirigentes, socios u otras vinculaciones. Las categorías propuestas no son excluyentes, por lo que algunas personas consignan varias (entre los hombres hay 3 con dos categorías; entre las mujeres hay 1 con 4, 1 con 3 y 2 con 2).

Si procedemos a comparar la participación de hombres y mujeres en movimientos sociales, tanto generales como de discapacidad, su vinculación y el acceso a cargos directivos, obtenemos los resultados que se ofrecen en la *tabla 3*:

Tabla 2. Participación en movimientos sociales de discapacidad

	HOMBRES (16)	MUJERES (30)	TOTAL (46)	TOTAL DE SPP (72)
Simpatizante	6 (37,5%)	10 (33,33%)	16 (34,78%)	16 (22,22%)
Activista	4 (25%)	7 (23,33%)	11 (23,91%)	11 (15,28%)
Dirigente	2 (12,5%)	5 (16,66%)	7 (15,22%)	7 (9,72%)
Socio	9 (56,25%)	15 (50%)	24 (52,17%)	24 (33,33%)
Otros		3 (10%)	3 (6,52%)	3 (4,17%)

Fuente: elaboración propia

Un 63,88% de las personas con diagnóstico de síndrome post-polio (46 de las 72) han estado en contacto con algún movimiento específico de discapacidad, algo más frecuente en las mujeres con más de 11 puntos porcentuales por encima de los hombres.

Se produce un proceso paradójico: los hombres son claramente más participativos en movimientos asociativos generales que en los de discapacidad, mientras que las mujeres se implican más en estos que en los generales. Es interesante señalar que pese a una mayor vinculación de los hombres como socios en las asociaciones de discapacidad (dentro del conjunto de formas participativas), de más de 6 puntos porcentuales por encima de las mujeres, éstas tienen una mayor presencia en cargos directivos (más de 4 puntos porcentuales)¹². Esto se contrapone a la situación general asociativa en la que las mujeres con síndrome post-polio refieren un menor acceso a cargos directivos en casi 17 puntos porcentuales por debajo de los hombres.

Tabla 3. Comparativa de participación en movimientos sociales y de acceso a cargos directivos

	HOMBRES (28)	MUJERES (44)
Pertenencia a movimientos asociativos en general	14 (50%)	17 (38,64%)
Participación en movimientos relacionados con la discapacidad	16 (57,14%)	30 (68,18%)
Pertenencia como socio/a a asociaciones de discapacidad	9 (32,14%)	15 (34,09%)
Cargos directivos en movimientos asociativos generales (% respecto a los asociados)	4 de 14 (28,57%)	2 de 17 (11,76%)
Cargos directivos en asociaciones de discapacidad (% respecto a los asociados)	2 de 9 (22,22%)	5 de 15 (33,33%)

Fuente: elaboración propia

Esto también indica que las mujeres han contactado con otros movimientos sociales diferentes a las asociaciones tradicionales de discapacidad con más frecuencia que los hombres.

Las reivindicaciones en materia de discapacidad planteadas por los movimientos asociativos generales a los que pertenecieron fueron exploradas mediante una escala Likert (en la que 5 respondía al mayor grado de acuerdo con el enunciado). Responden 13 hombres de los 14 y 16 mujeres de las 17 que han formado parte de estos movimientos. En algunos casos no responden a todas las afirmaciones propuestas, en buena medida porque están relacionadas con salud y discapacidad y algunas de las asociaciones no tuvieron (o tienen) tales funciones. Esto promueve también mayores desviaciones. Por este motivo es el apartado "otros" el que ofrece mayor puntuación de acuerdo y también la menor desviación. Esto viene a recalcar que la vinculación a movimientos asociativos generales se ha relacionado poco con las reivindicaciones de la discapacidad y de la salud y sí con las reivindicaciones sociales en general. Es interesante para trazar un perfil de participación social.

Los motivos para haber participado en movimientos sociales de discapacidad también fueron explorados mediante una escala Likert. Uno de los 5 hombres no responde a la escala, por lo que los resultados son de 15 hombres participantes. Dos mujeres no responden al Likert, por lo que la respuesta procede de 28 cuestionarios. En algunos casos no responden a todas las cuestiones planteadas.

En ningún caso hay más de un punto de diferencia entre las respuestas de hombres y mujeres. Las diferencias mayores se producen en los ítems resaltados (más de medio punto). Las diferencias mayores se producen en lo relativo a que sea un profesional de la salud quien informó sobre alguna asociación de discapacidad (0,86 puntos de diferencia) y en la defensa de los derechos personales (0,75), en ambos casos siendo menos frecuente entre los hombres.

¹² Aunque las asociaciones de síndrome post-polio han vivido en los últimos años cambios continuos y es difícil determinar su desaparición o simple inactividad temporal, podemos considerar que en la actualidad existen ocho asociaciones activas, una de carácter nacional, 4 autonómicas y 3 provinciales. Sus presidencias son ocupadas en 5 de las 8 (un 62,5%) por mujeres.

Tabla 4. Actividades desarrolladas en los movimientos sociales. (En la columna de totales aparecen entre paréntesis las desviaciones)

ACTIVIDADES	HOMBRES	MUJERES	TOTAL (desviación)
Obtener recursos	2,70	3,37	3 (1,55)
Difundir información	4,67	4,86	4,78 (0,37)
Colaborar con profesionales de la salud	3,22	4,50	3,95 (1,30)
Compartir experiencias	4,22	4,78	4,56 (0,64)
Divulgar avances	3,55	4,64	4,15 (1,10)
Reivindicar derechos	4,70	4,71	4,71 (0,49)
Prestar apoyos	4,67	4,80	4,75 (0,44)
Ofrecer servicios (fisioterapia, rehabilitación, gimnasio, piscina...)	2,00	1,82	1,89 (0,99)
Organizar eventos	3,62	4,23	4,00 (1,04)
Otros	4,67	4,80	4,75 (0,37)

Fuente: elaboración propia

Los valores más altos de acuerdo, de coincidencia entre hombres y mujeres (y con una menor desviación estándar), son los relativos a que el motivo para vincularse fuese compartir experiencias, lo que ligaría la idea del movimiento asociativo como próxima a los grupos de ayuda mutua. Los parámetros expuestos de coincidencia y desviación se producen también en el ítem que hace referencia al acceso a información actualizada como motivos para vincularse a movimientos de discapacidad. Tampoco aparecen como motivos principales la obtención de recursos o evitar el aislamiento social.

Llama la atención el desacuerdo en que hayan sido los profesionales de la salud quienes hayan orientado sobre los movimientos sociales, lo que nos sitúa en las contradicciones y limitaciones del empoderamiento que se propugna oficialmente para los pacientes: la revisión de Calvillo *et al.* (2013) muestra que la literatura médica considera que los profesionales de la salud son los principales promotores del empoderamiento de los pacientes, proporcionándoles

información y educación. Del mismo modo, la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria recoge los derechos y deberes de los pacientes presentes en la legislación, encontrándose entre los primeros el de recibir información¹³. Hay que subrayar que siempre aparece el paciente como receptor y nunca como generador de conocimientos a partir de su experiencia y que la información es provista por los profesionales de la salud. Sin embargo, la experiencia de las personas con síndrome post-polio sugieren que ni tan siquiera estos planteamientos se corresponden con la realidad.

Tabla 5. Motivos para participar en movimientos sociales de discapacidad. (En la columna de totales aparecen entre paréntesis las desviaciones)

MOTIVOS	HOMBRES (15)	MUJERES (28)	TOTAL (43)
Compartir experiencias	4,57	4,58	4,58 (0,62)
Prestar/recibir apoyo	4,27	4,54	4,43 (0,80)
Solidaridad entre pares	3,77	4,37	4,12 (1,04)
Obtener recursos	2,33	2,52	2,45 (1,49)
Acceder a información actualizada	4,33	4,56	4,47 (0,84)
Evitar el aislamiento	3,21	2,76	2,94 (1,49)
Defensa de derechos personales	3,87	4,62	4,33 (0,96)
Compensar la falta de apoyos sociales/estatales	4,33	4,10	4,20 (0,96)
Conseguir información sobre profesionales médicos conocedores del SPP	4,08	4,54	4,38 (0,94)
Divulgar la existencia del SPP entre los profesionales de la salud	3,60	4,08	3,90 (1,34)
Conocer los procedimientos para solicitar prestaciones sociales por discapacidad	3,40	4,00	3,76 (1,30)
Por indicación de un profesional de la salud que la conocía	1	1,86	1,53 (0,85)

Fuente: elaboración propia

¹³ Carta de derechos y deberes del paciente. Unidad 23. Organización y legislación sanitaria en España. Guía Práctica de la Salud. Disponible en: <https://www.semfyec.es/formacion-y-recursos/guias/guia-practica-de-la-salud/> Con acceso el 29 de septiembre de 2018

Además de la motivación se quiso explorar la valoración que hacían de estos movimientos sociales de discapacidad y sus principales logros. En una entrada de texto libre se planteó que el aspecto mejor valorado fue la labor de divulgación del síndrome post-polio entre los profesionales de la salud y la sociedad en general. Entre los logros más importantes en materia sanitaria hacen referencia al mejor conocimiento del SPP por parte de los profesionales, a la creación de protocolos diagnósticos, de atención y de derivación, la creación de unidades multidisciplinarias en hospitales públicos y centros de referencia. Respecto a la sociedad en general dan importancia a la aparición de información en los medios de comunicación.

También valoran como éxitos del movimiento asociativo el reconocimiento del síndrome post-polio como entidad, la jubilación anticipada (si bien dejan constancia de las dificultades para obtenerla) o las mejoras en la accesibilidad.

Otros aspectos resaltados son la información legal y sanitaria que se da a las personas afectadas, la ayuda mutua, las actividades organizadas y la denuncia de las injusticias vividas por las personas con polio.

“NINGÚN FACULTATIVO ADMITÍA QUE EXISTIERA”: VOLVER A SER ENFERMOS... SI LOS MÉDICOS ASÍ LO CONSIDERAN

A los antecedentes expuestos como pacientes durante una época en la que imperó un modelo médico muy intervencionista en la corrección de las deficiencias de las personas con discapacidad hay que añadirle ese perfil reivindicador de derechos a través de movimientos sociales. Desde esta perspectiva debemos interpretar cómo experimentan las personas con síndrome post-polio las dificultades que encuentran para el diagnóstico y para el posterior seguimiento de su problema de salud.

La dificultad diagnóstica es común en muchas de las enfermedades de baja prevalencia, lo que supone un reto para el sistema sanitario y plantea la necesidad de un cambio de paradigma (Palau, 2010; Izquierdo y Avellaneda, 2003;

Ortega, 2004). Esto sucede también en el síndrome post-polio, pues, aunque los criterios para su diagnóstico quedaron expresados por Dalakas en 1995 (Dalakas, 1995, Halstead, 2011) estos no son inequívocos y sólo se alcanza el diagnóstico por exclusión de otras posibles entidades. No obstante, al tratarse la poliomielitis de una enfermedad erradicada en nuestro medio existe un desconocimiento bastante generalizado del cuadro inicial entre los profesionales de la salud¹⁴, a lo que debemos añadir la resistencia hasta fechas recientes para la inclusión en la Clasificación Internacional de Enfermedades (Laurenti *et al.*, 2013). Esto motiva que el síndrome no haya sido hasta ahora un diagnóstico fácil y haya sido sustituido por otras explicaciones mejor conocidas o más actuales.

En nuestra encuesta un 37,11% de las personas con polio tienen un diagnóstico de SPP. Eso las coloca dentro del amplio rango de prevalencia, entre 22% y 85% (Ferri's Clinical Advisor, 2017), con un margen aún más amplio (entre un 10% y un 85%) en los estudios internacionales para distintos países (Baj *et al.*, 2015), considerando en España que pudiera estar entre un 25% y un 85%, según el antiguo pero único informe oficial realizado por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias a la que anteriormente hicimos referencia (Bouza *et al.*, 2003). La proporción obtenida en nuestro estudio para el conjunto de España resulta bastante próxima a la hallada en el País Vasco, donde era de un 39,02% (16 de 41) y entra por tanto dentro de los datos más conservadores respecto a la prevalencia del síndrome si bien no es suficiente como para poder concluir que exista un infradiagnóstico.

Un 77,77% de las personas participantes en el estudio consideran que tuvieron dificultades para ser diagnosticadas de síndrome post-polio. 7 de los 28 hombres (25%) consideran que el diagnóstico fue fácil, frente a 21 (un 75%) que considera que fue difícil. Sólo 9 de las 44 mujeres (20,45%) considera que fue fácil obtener el diagnóstico, pero a 35 de ellas (79,54%) les pareció difícil.

Las personas que consideran que fue fácil conseguir un diagnóstico de SPP residen en grandes núcleos urbanos (Barcelona, Madrid, Sevilla o sus

¹⁴ Vide Ferreira et al, 2011 quienes, al analizar un cuestionario respondido por 30 médicos, encuentran importantes errores conceptuales sobre la polio y el síndrome postpolio.

inmediaciones), lugares en los que existen unidades de referencia o con especialización en enfermedades neuromusculares¹⁵.

Para quienes vivenciaron la obtención de un diagnóstico como un proceso difícil existieron diversos motivos:

- Desconocimiento del síndrome post-polio y de la poliomielitis por parte de los médicos, tanto de atención primaria como especialistas (neurólogos y traumatólogos). El término “desconocimiento” es el que más se repite en todos los casos. Si Ferreira *et al.* (2011) evidencian la falta de conocimientos sobre polio y SPP entre los médicos brasileños, Muñoz *et al.* (2018) comprueban lo mismo en su estudio.
- El desconocimiento tiene como consecuencia el inicio de itinerarios terapéuticos, en ocasiones erráticos, que implican a múltiples especialistas y larga duración (de años).
- En otros casos, no se trata de desconocimiento sino de ideología creencial frente a la existencia o no del síndrome post-polio: *“Ningún facultativo (Incluyendo traumatólogos del Hospital Sant Rafael) admitía que existiera o no habían oído hablar del SPP”* (ID51); *“Mi traumatólogo conocía el SPP, pero me negaba su existencia”* (ID95); *“Neurólogos que dudan de la existencia del SPP, así hasta encontrar a uno que sabía del tema”* (ID355).
- Esta situación origina en los pacientes una sensación de “desamparo”: *“Porque no sabían lo que me estaba pasando, fueron muchos diagnósticos los que me dieron, y hubo mucho desconcierto, donde sentí, impotencia, miedo, rabia... y muchos sentimientos encontrados. Hoy no han cambiado mucho las cosas”* (ID3).

¹⁵ Véase la relación de centros expertos españoles en la web de Orphanet (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_Search_Simple.php?lng=ES&LnkId=3388&Typ=Pat&CnsGen=n&fdp=y&from=rightMenu): además de las ciudades y entornos citados (Barcelona, Madrid, Sevilla) se añaden una unidad en Valencia y otra en SanSebastián

- La mayor parte de los pacientes refieren que esto les llevó a la búsqueda de información y a ser ellos quienes aportaban la información a los profesionales de la salud o, ante la presunción de que pudiera tratarse de un SPP, encontraron alguna institución de referencia (habitualmente el Instituto Guttmann): *“porque nunca tuvieron en cuenta, mi afectación por la polio. Yo misma le llevé a la dra de cabecera y a la traumatologa información sobre la polio y el síndrome post polio”* (ID164). Muñoz *et al.* (2018) confirman esto en su trabajo, en el que los profesionales reconocen que su fuente de información era el propio estudio en que estaban participando y los pacientes.

“DECÍAN QUE ERA COSA DE LA MENOPAUSIA”: ESTEREOTIPOS DE GÉNERO Y DIFICULTAD DIAGNÓSTICA

La diferencia entre hombres y mujeres respecto a la percepción de las dificultades para obtener un diagnóstico de síndrome post-polio es de casi cinco puntos porcentuales: 35 mujeres (79,54% de las encuestadas) consideran que fue difícil, frente a 21 hombres (un 75%). Esta dificultad diagnóstica percibida es acorde con el número de diagnósticos, más frecuente entre hombres (28 de 71, un 39,43%) que entre mujeres (44 de 123, 35,77%). Datos similares obtuvimos en la encuesta realizada en el País Vasco: 10 hombres de los 25 participantes tenían diagnóstico de SPP (un 40%), frente a un 37,5% de las mujeres (6 de 16).

Estos resultados muestran una mayor disonancia cuando tenemos en cuenta la literatura médica, desde la primera y clásica hasta las recientes revisiones, sobre los factores de riesgo para padecer SPP (o factores pronósticos) entre los que se encuentra el sexo femenino, además de la edad de la primoinfección, haber padecido síntomas respiratorios durante la infección aguda, haber sufrido una afectación más severa y, sobre todo, haber tenido una mayor recuperación (Klingman *et al.*, 1988; Windebank *et al.*, 1991; Ramlow *et al.*, 1992; Trojan *et al.*, 1994; Bouza *et al.*, 2003; Ragonese *et al.*, 2005; Oliveira y Quadros, 2008; Pastuszak *et al.*, 2017).

Cabe pensar por tanto que, tras la percepción de las mujeres sobre la dificultad para ser diagnosticadas como afectadas por el síndrome post-polio, pueden existir diversos factores. Si el desconocimiento puede conducir a diagnósticos incorrectos, tras estos se detectan también estereotipos de género: varias de las mujeres con síndrome post-polio fueron diagnosticadas de fibromialgia, de síndrome de fatiga crónica o derivadas a psiquiatras al presumir un problema psicológico.

El desconocimiento también conduce a minimizar o negar el problema de salud en base a preconcepciones de género: en el caso de las mujeres refieren que atribuyeron sus síntomas a la edad y la menopausia: “*No me creían y decían que era cosa de la menopausia*” (ID56).

Esta percepción por parte de las mujeres de una mayor dificultad para ser diagnosticadas de síndrome post-polio se corresponde, como hemos comprobado, con una realidad estadística: encontramos menos diagnósticos entre mujeres que entre hombres, pese a que son ellas quienes tienen mayores posibilidades de desarrollarlo. La trascendencia de este hecho no debería pasar desapercibida para un profesional de la salud, máxime cuando estas pacientes vivieron, con mayor intensidad que los hombres, experiencias hospitalarias traumáticas debido a acciones biopolíticas de medicalización y expropiación del cuerpo (Rodríguez-Sánchez y Guerra, 2012; Cayuela, 2017; Valls-Llobet, 2018).

“NO ERAN IMAGINACIONES MÍAS”: PERCEPCIÓN DE LA ATENCIÓN SANITARIA RECIBIDA

Si el diagnóstico es percibido como difícil debido al desconocimiento y los preconcepciones de género de los profesionales de la salud, el proceso posterior al diagnóstico no parece mucho más sencillo. Sólo 5 de los 28 hombres (17,86%) declaran que consideran el proceso como adecuado, frente a 16 mujeres de las 44 (36,36%). En este caso parece existir una significativa diferencia de género, algo que tal vez pueda relacionarse con las expectativas terapéuticas y laborales: quienes consideran que el proceso ha sido adecuado señalan que ya conocían que

no existía tratamiento y lo que valoran es que se les haya informado con claridad y tener un seguimiento del proceso.

Sin embargo, para los más abundantes que consideran que el proceso tras el diagnóstico no es adecuado indican que tenerlo no ha supuesto ningún cambio en sus vidas, ni sanitario ni social. El diagnóstico supone que *“lo que tengo tiene un nombre, no eran imaginaciones mías, pero no hay solución ni paliativos”* (ID172) y, lo que es peor, siguen enfrentándose al desconocimiento del síndrome por parte de los profesionales a quienes deben acudir o, lo que es más grave, a la negación de su existencia. Asumen la ausencia de tratamiento, pero no la carencia de protocolos de intervención, la desconexión entre profesionales, la persistencia de la peregrinación por especialistas o la ausencia de un seguimiento. Como contrapartida, en algún caso consideran que *“tengo un diagnóstico, sí, pero ahora parece que todo lo que me ocurre tiene bandera libre para relacionarse con el SPP y no se atienden otros problemas que sí se podrían tratar que no se tratan”* (ID3).

La última consecuencia es la escasa relevancia del diagnóstico a efectos administrativos, especialmente en los equipos de valoración de incapacidades (EVI) a los que consideran suspicaces ante la nueva entidad diagnóstica, lo que determinaría una incompreensión e incorrecta valoración de las limitaciones funcionales que sufren.

A través de una escala Likert buscamos el grado de acuerdo con algunos enunciados frecuentes durante las entrevistas previas que habíamos mantenido. Respondieron los 28 hombres y 43 mujeres (una no responde). En algunos casos no lo hicieron a todos los ítems.

En todos los casos las desviaciones son muy elevadas, lo que marca una gran diversidad en las contestaciones y, por tanto, en la percepción de la respuesta sanitaria recibida. En los textos libres también refieren, como se verá en el último apartado de este capítulo, que aprecian una evolución, de modo que las valoraciones actuales son mejores que las que hubiesen realizado diez años antes.

El mayor desacuerdo con las afirmaciones es el relacionado con la efectividad del tratamiento farmacológico, especialmente entre los hombres (con

una desviación menor de 1). En el caso de los hombres también hay un mayor desacuerdo (y con una desviación menor a 1) en que los médicos de familia tengan una información adecuada sobre el SPP.

Del mismo modo, el mayor acuerdo es respecto a haber tenido que informar al médico de la existencia del SPP.

DE LA PREOCUPACIÓN SOCIAL AL OLVIDO

Uno de los aspectos que suscitan conflicto es la percepción de que las personas supervivientes de la poliomielitis han dejado de interesar a la sociedad,

Tabla 6. Valoración de la adecuación de la atención sanitaria (Las desviaciones aparecen entre paréntesis)

	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
Mi médico de familia tiene una información adecuada sobre la poliomielitis y las secuelas de la misma	2,62	2,55	2,58 (1,37)
Mi médico de familia tiene una información adecuada sobre el SPP	1,96 (0,99)	2,27	2,15 (1,22)
En alguna ocasión tuve que informar al médico sobre la existencia del SPP	3,52	3,72	3,65 (1,61)
Ante los nuevos problemas que he presentado me han sabido derivar al especialista adecuado	2,62	2,62	2,62 (1,52)
Nunca he acudido a un neurólogo	2,56	2,89	2,76 (1,72)
En los últimos cinco años no he recibido tratamiento fisioterápico	2,48	1,82	2,08 (1,40)
El tratamiento farmacológico me ha resultado de gran ayuda	1,91 (0,79)	2,15	2,06 (1,16)

Fuente: elaboración propia

que, una vez que han dejado de existir nuevos casos de la enfermedad, ya nadie se acuerda de quienes quedaron con secuelas de la misma y se enfrentan ahora al síndrome post-polio. La memoria del esfuerzo para la integración, de la incorporación al mundo laboral para ser socialmente productivos y no ser una carga social (como se les demandaba) y de la forma de vencer los obstáculos que se les ponía les genera un sentimiento de injusticia, de deuda pendiente, de falta de reconocimiento social a lo aportado. Esta sensación se acentúa ante las dificultades administrativas para poder paliar sus necesidades.

Entre los hombres 7 consideran que no necesitan ayuda (incluso con invalidez absoluta o del 72%), 4 no responden y 17 (el 60,71%) piensan que sí. Entre las mujeres 9 que no (incluso con un 68% de grado de invalidez), una que no responde y las demás, 34 (77,27%), que sí.

Desde la aparición del síndrome necesitan ayuda para recorrer distancias medias pues precisan de silla de ruedas, lo que puede convertirse en una nueva dificultad si es manula y tienen que cargarla en el coche. Esta necesidad es extensible a todas las actividades que impliquen cargar peso, incluidas las compras y tareas de la casa. Consideran que tienen dificultades en el desempeño de tareas cotidianas y sólo en pocos casos refieren problemas para asearse y vestirse (4 hombres).

Las mujeres coinciden en los aspectos referidos, pero introducen otros que no son citados por los hombres o matizan los anteriores. Es más frecuente la referencia a las tareas de la casa en relación a los roles de género, pero también aluden a los problemas que les supone el trabajo fuera de casa. La pérdida de independencia se plasma en *“tampoco puedo ir a muchos sitios sola”* (ID104). Varias entrevistadas matizan las diferencias entre días y épocas, propio del síndrome, existiendo días en los que las dificultades son manifiestas para asearse y vestirse. En un caso se introduce una vertiente de la necesidad de ayuda muy a tener en cuenta: *“con los médicos y con las gestiones para el grado de discapacidad”* (ID165), lo que refleja las dificultades aludidas en otros apartados. En otro caso se sintetiza de forma muy clara: *“movilidad y esfuerzos”* (ID49).

Cuando la pregunta se dirige a la necesidad de ayuda económica, entre las mujeres 14 consideran que no la necesitan, 8 no responden y 22 que sí (50%).

Entre estas últimas se alude a las necesidades para pagar a alguien que realice tareas domésticas, la adquisición de silla de ruedas eléctrica (o equivalentes que faciliten la movilidad) y para fisioterapia.

Entre los hombres hay 14 que no, 4 que no responden y 10 que sí (35,71%). En este caso son ellos quienes introducen más matices que hacen referencia a una situación general en la que la falta de trabajo y la dificultad para conseguirlo (y realizarlo) o la escasa pensión recibida impiden hacer frente a multitud de gastos entre los que se encuentran los originados por el síndrome post-polio. También se citan los gastos para eliminar las barreras arquitectónicas de la propia vivienda, lo que ha supuesto que, en algunos casos, el síndrome post-polio haya obligado al confinamiento de la persona afectada en su propio domicilio.

Sólo 4 hombres (14,28%) y 8 mujeres (18,18%) declaran recibir alguna subvención en relación a la discapacidad. Entre las mujeres, cinco son pensionistas y cuatro refieren la ayuda percibida por la Ley de Dependencia. Tres hombres refieren cobrar una pensión por “incapacidad” permanente total.

Respecto a las solicitudes realizadas al respecto y que fueron denegadas, 7 hombres no responden, 17 no refieren solicitud o denegación y 4 solicitaron alguna ayuda que les fue rechazada (14,28%). Entre las mujeres, 3 no responden, 18 no refieren solicitud o denegación y 23 solicitaron alguna ayuda que les fue rechazada (52,27%).

La percepción de necesidad de ayuda en su situación actual de salud y discapacidad no se relaciona con los grados de invalidez y discapacidad reconocidos, siendo estos menores a las dificultades referidas por las personas con síndrome post-polio para el desempeño de sus actividades diarias. Esto difiere de los estudios realizados conjuntamente en personas con polio y síndrome post-polio, donde se refiere el rechazo a la ayuda (Muñoz *et al.*, 2018). Las mujeres refieren con mayor frecuencia que los hombres esta necesidad, algo que también se produce cuando se trata de ayuda económica. No obstante, con más frecuencia en los hombres, se puede rastrear la educación recibida para negar la necesidad de ayuda, bien de forma explícita o bien no respondiendo a la pregunta.

Las ayudas económicas recibidas en relación a la discapacidad son muy inferiores a las necesidades planteadas por las personas afectadas. Aunque la recepción de ayudas es similar entre hombres y mujeres (algo mayor en estas últimas), son muchas más las mujeres que refieren haber visto rechazadas sus solicitudes de ayuda.

Pero, probablemente, donde mejor se manifiesta el conflicto que viven las personas con síndrome post-polio en su percepción del cambio de interés de la sociedad hacia ellas es en lo relativo a las jubilaciones. La falta del reconocimiento del SPP supuso mantener una visión estática de la poliomielitis y, por tanto, del grado de invalidez, que se consideraría el mismo desde que la persona se incorporó a la vida laboral (RD 1971/1999 de 23 de diciembre). El informe de la AETS del ISCIII propugnaba un sistema de jubilación gradual y flexible que se vio en parte reflejado en la Ley 35/2002 de 12 de julio. No obstante, los problemas para conseguir la jubilación prosiguieron: el Decreto 1851/2009 consideraba un grado igual o superior al 45% durante los 15 últimos años cotizados para que pudiesen jubilarse anticipadamente quienes padeciesen una de las afecciones, entre las que se encontraba el SPP. Lo que no se contemplaba era que la categoría diagnóstica de SPP era demasiado reciente como para que alguien la tuviese desde hacía 15 años y que la propia historia de integración de las personas con poliomielitis las llevó a que no pasasen por revisiones periódicas de su grado de incapacidad, siendo para muchas de un 33%, es decir, la que por defecto se concedía a quien hubiese padecido la polio o a quien no hubiese pasado por equipos de valoración. Los movimientos asociativos consiguieron que en el RD 1148/2011 apareciese “secuelas de polio o síndrome postpolio”, sin embargo, la imposibilidad de probar un grado de incapacidad del 45% constituye aún la mayor traba y la evidencia de la trampa de la supuesta integración (Rodríguez-Sánchez, 2012a).

EL CAMINO DEL EMPODERAMIENTO: LA BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

El primer paso que se suele describir en el proceso de empoderamiento es el acceso a la información (Calvillo *et al.*, 2013). Aunque los textos hablan de que

esta información es aportada por los profesionales de la salud, en el caso de las enfermedades poco frecuentes como el síndrome post-polio son los pacientes quienes realizan una búsqueda activa de esta información e, incluso, la facilitan posteriormente a sus médicos: el 84,72% de las personas diagnosticadas de síndrome post-polio ha buscado información sobre su salud por otras vías diferentes a las facilitadas por los médicos. Existe aquí una clara diferencia de género, pues las proporciones difieren entre el 88,64% de las mujeres y el 78,57% de los hombres.

Si examinamos los casos de quienes no buscan información, de las cinco mujeres que no lo hacen sólo una considera que el acceso al diagnóstico fue fácil y el proceso posterior adecuado, en tanto que las cuatro restantes no responden a su valoración del proceso tras el diagnóstico. Para los seis hombres que no buscaron información, en cuatro casos valoraron la obtención de diagnóstico como fácil, si bien sólo uno de ellos consideró el proceso posterior como adecuado. Por tanto, aunque el 82,14% de los hombres muestra que el proceso posterior al diagnóstico no satisface sus expectativas (frente al 63,64% de las mujeres), recurren menos a la búsqueda de información alternativa que las

Tabla 7. Motivos para el uso de redes sociales virtuales

	HOMBRES (25)	MUJERES (36)
Fácil accesibilidad/ comodidad	14	20
Rapidez de difusión	19	20
Por el anonimato que permite	1	0
Por no necesitar de contacto personal	1	1
Por superar los límites geográficos	8	15
Otros	1 (crear una asociación)	1 (estar al día)

Fuente: elaboración propia

mujeres. Esta diferencia de género se corresponde con lo observado para el conjunto de las 194 personas que respondieron al cuestionario, donde las mujeres muestran un mayor acceso a fuentes de información y comunicación, especialmente las mediadas por las TIC.

Al preguntar específicamente por el uso de redes sociales virtuales en Internet 2 hombres indican que no las usan, 1 no contesta y 25 son usuarios (89,28%). En el caso de las mujeres, 7 que no, 1 no contesta, 36 que sí (81,82%). La regularidad en el uso supone que 20 mujeres (de las 36) las emplean diariamente (55,55%) y 18 hombres (de los 25) tienen también uso diario (72%). Según estos datos, los hombres usan más Internet y de una forma más asidua.

Entre los motivos propuestos para el uso de las redes sociales en Internet se encuentran

17 mujeres consideran que participan activamente en las redes (47,22% de las usuarias), 13 hombres también lo consideran así (el 52% de los usuarios). Eso supone que los hombres encuestados (es decir, los que refieren tener un diagnóstico de SPP) se consideran más activos en las redes proporcionalmente con respecto a las mujeres. La forma en que lo hacen es:

Tabla 8. Formas de participación en redes sociales

	HOMBRES (13)	MUJERES (17)
Respondo a los temas propuestos	9 (69,23%)	17 (100%)
Introduzco nuevos temas	6 (46,15%)	8 (47,05%)
Acudo a eventos convocados	6 (46,15%)	6 (35,29%)
Propongo eventos presenciales	1 (7,69%)	4 (23,53%)
Firmo manifiestos y peticiones	5 (38,46%)	15 (88,23%)
Divulgo informaciones	12 (92,31%)	17 (100%)
Tengo un blog propio sobre el tema	2 (15,38%)	3 (17,65%)
Soy responsable de la web de un grupo o asociación	1 (7,69%)	3 (17,65%)
Otro	0	0

Fuente: elaboración propia

El tipo de actividades desarrolladas marca diferentes perfiles de activismo social en las redes entre hombres y mujeres, con mayor compromiso por parte de estas últimas en todas las categorías investigadas, con la excepción de acudir a eventos convocados, lo que puede ser paradójico al ser promotoras de eventos presenciales en un porcentaje tres veces mayor al de los hombres. (*Tabla 9*)

Sin embargo, las mujeres que reconocen participar activamente en las redes lo hacen más que los hombres, desarrollando un mayor número de actividades: frente a un 15,38% de los hombres que realizan seis o más actividades en la red, encontramos a un 23,52% de las mujeres, entre cuyas actividades se encuentran las de generación de información en blogs y webs.

UNA RESPUESTA AL SÍNDROME POST-POLIO: EL COMPROMISO CON UN EMPODERAMIENTO REAL

Las personas que padecieron la poliomielitis, tuvieron secuelas paráliticas y se enfrentan actualmente al síndrome post-polio han vivido profundos cambios

Tabla 9. Número de actividades desarrolladas en redes sociales virtuales

Nº DE ACTIVIDADES	HOMBRES (13)	MUJERES (17)
1	3 (23,08%)	0
2	2 (15,38%)	2 (11,76%)
3	3 (23,08%)	4 (23,53%)
4	2 (15,38%)	6 (35,29%)
5	1 (7,69%)	1 (5,88%)
6	1 (7,69%)	1 (5,88%)
7	1 (7,69%)	2 (11,76%)
8	0	1 (5,88%)
9	0	0

Fuente: elaboración propia

tanto personales, como colectivos y sociales en algo más de medio siglo. Es preciso tener una perspectiva histórica para hacernos conscientes de que fueron ellas quienes lideraron los movimientos que, durante la transición a la democracia, reclamaban los derechos de las personas con algún tipo de discapacidad. La LISMI (Ley de Integración Social del Minusválido, de 1982), la integración laboral, la visibilidad social o la transformación de los espacios urbanos para que fuesen accesibles para todos no hubiesen sido posibles sin su activismo. Sus movimientos sociales fueron los que contribuyeron a la asunción del modelo social de discapacidad (Fleischer y Zames, 2011; Rodríguez-Sánchez *et al.*, 2013; Martos, 2018).

Individualmente y como colectivo vivieron la forma de entender la discapacidad del anterior modelo médico y el criterio de que la deficiencia debía ser corregida por métodos quirúrgicos. Sin embargo, su exitosa lucha por desmedicalizar sus vidas ha sufrido una crisis con la aparición del síndrome post-polio.

El síndrome supone ser nuevamente pacientes, pasar de una situación estática a sufrir un proceso degenerativo crónico. Si en aquella era más fácil la defensa de la deficiencia como una enriquecedora diversidad funcional, desde el dolor y la debilidad de éste la medicina y los profesionales de la salud vuelven a ser necesarios. Hay que comprender los elementos biográficos de intervenciones quirúrgicas y largas estancias hospitalarias para poder valorar adecuadamente lo que esta nueva situación tiene de conflicto para quienes la experimentan. El cuerpo no normativo, pero plenamente asumido con sus capacidades, es vuelto a evaluar por los médicos para diagnosticar y otorgar el grado de incapacidad. Son nuevamente los profesionales quienes cuestionan y legitiman.

Por eso, esta experiencia traumática de retroceso se ve incrementada cuando desde el desconocimiento se cuestiona la existencia del síndrome o no se da una respuesta adecuada a las necesidades sociosanitarias. Un profesional debe tener presente que los actuales pacientes de síndrome post-polio fueron los antiguos pacientes pediátricos de polio y que manifiestan su derecho a cuestionar por qué no fueron vacunados, si tantas intervenciones quirúrgicas fueron necesarias o si la consigna del esfuerzo como única forma de integración no ha sido la desencadenante del síndrome. Su memoria colectiva se incardina en la

historia de una epidemia que concitó temores y también una respuesta científica y social, algo que contrasta con la sensación de evitación, negación u olvido que parecen exhibir profesionales de la salud, autoridades sanitarias y medios de comunicación hacia un síndrome que, por su prevalencia, se clasifica como “raro”. Que los supervivientes de la polio se designen a sí mismos en España como “víctimas”, a diferencia del resto del mundo, no es casual y debe ser tenido en cuenta (como expresa ID 51: “*Reconocer que somos víctimas de una negligencia, que muchos hemos podido integrarnos, con normalidad, en la sociedad con todas las obligaciones y que ahora que necesitamos más ayudas técnicas y económicas, nos las faciliten*”); así como su conciencia de ser “*los últimos de Filipinas*”, una autodefinición pesimista más próxima a la del resto de personas con secuelas de polio que saben que cuando ellas desaparezcan también lo hará el problema del síndrome post-polio.

Pese a la valoración que las personas encuestadas hacen de lo conseguido hasta ahora, hay unanimidad al entender que la situación sanitaria y social no es satisfactoria para ellas y es interpretada como deuda histórica (ID73: “*Y sobre todo que las Instituciones Públicas nos consideren y nos pongan los medios para que tengamos una buena calidad de vida, ya que hemos estado olvidados tantos años...*”; ID172: “*Nunca podrán reparar todas la injusticias cometidas con nosotros, pero por lo menos, nos podrían dar un final de la vida digno*”). De hecho, gran parte de los que se consideran que han sido logros siguen presentes como temas pendientes, en parte por existir grandes diferencias entre comunidades autónomas.

Consideran que es necesario que exista un reconocimiento real de la existencia del síndrome y de la situación de las personas que lo padecen. Las principales reivindicaciones por conseguir son de tipo sanitario, pero también legal y social. Perciben en todos los casos la necesidad de protocolos específicos en atención primaria, las unidades multidisciplinarias especializadas, la asistencia rehabilitadora y la investigación, todo ello para posibilitar diagnósticos y tratamientos adecuados. En los aspectos legales reclaman una legislación que considere sus circunstancias particulares de integración a la vida laboral para permitir una jubilación anticipada y unas pensiones dignas. Además de estos aspectos económicos reclaman prestaciones para ayudas técnicas, en especial para las que permitan el desplazamiento.

La accesibilidad, uno de los primeros objetivos de los movimientos asociativos de discapacidad, sigue estando en la lista de objetivos por lograr, en buena medida por la denuncia del incumplimiento de lo legislado. Hacen así explícita la escasa concienciación del conjunto de la sociedad hacia los problemas que viven.

El último punto que se repite cubre diferentes aspectos e incide en la dimensión histórica del problema, pues es el reconocimiento de la negligencia en materia sanitaria durante el franquismo que, al retrasar las campañas de vacunación, provocó la aparición de casos que podían haber sido evitados (*“Más unión entre afectados, para lograr el reconocimiento por parte del estado de la gran problemática que en su día causó en nuestro país la negligencia por parte de las autoridades que no pusieron las medidas adecuadas de todos los afectados por el virus de la polio”* ID275). Esta percepción de deuda histórica se acentúa cuando consideran el esfuerzo personal y colectivo realizado por las personas con secuelas de poliomielitis para integrarse socialmente y en el mundo laboral y experimentan el actual desinterés social hacia sus problemas.

Conseguir estos objetivos pasa necesariamente por que las personas con síndrome post-polio se empoderen como pacientes. El empoderamiento no puede ser contemplado como concesión en la que los profesionales aportan información a los pacientes para ayudarles en la toma de decisiones. Las personas con síndrome post-polio han alcanzado habitualmente los niveles superiores de empoderamiento descritos por Falcão Reis (2011) y son proveedoras de información entre pares; sin embargo, eso parece insuficiente para conseguir transformar una situación que perciben como injusta e insatisfactoria. Debemos tener en cuenta que el empoderamiento no procede exclusivamente de la agencia personal y la asunción del rol de paciente experto, sino que, para que sea real, la experiencia personal debe ser validada externamente en el entorno afectivo, social, institucional y sanitario (Pick *et al.*, 2007). Los nuevos pasos del empoderamiento deberían conducir al reconocimiento para estos pacientes de su carácter de especialistas en experiencia y su integración en plataformas de activismo basado en la evidencia, según ha sido propuesto por Rabeharisoa *et al.* (2014), donde la integración en redes plurales especializadas, en las que el reformismo prime sobre la confrontación, permita la reconfiguración de los problemas y, con ello, vislumbrar posibles soluciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aitken, S., D'Orazio, H. y Valin, S. (eds.) 2004. *Walking Fingers. The Story of Polio and Those Who Lived with It*. Georgetown, Ontario, Véhicule Press.
- Álvarez, A. y Nascimento, D.R. do (coords.) 2015. Historias de la poliomielitis. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 22(3), 921-1005.
- Álvarez, A., Porrás Gallo, M.I. y Báguena, M.J. (coords.) 2011. Perspectivas internacionales de la salud en la América Latina. Programas métodos y experiencias locales en la lucha contra la poliomielitis (1930-1960). In: Porrás, M.I. et al. (eds.) *Transmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica*. Ciudad Real, SEHM, 233-261.
- Baj, A., Colombo, M., Headley, J.L., McFarlane, J.R., Liethof, M-A. y Toniolo, A. 2015. Post-poliomyelitis syndrome as a possible viral disease. *International Journal of Infectious Diseases*, 35, 107-116.
- Ballester, R. 2008a. Entre la metáfora y la realidad. Discapacidad e identidad en la historia de la poliomielitis. *Dynamis*, 28, 419-425.
- Ballester, R. 2008b. La presentación internacional de las campañas de vacunación antipoliomielítica en España (1950-1963). In: Perdiguero Gil, E. y Vidal Hernández, J.M. (coords.) *Las vacunas: historia y actualidad*. Menorca, Institut Menorquí d'Estudis, 123-138.
- Ballester, R. y Porrás, M.I. (eds.) 2012. Políticas, respuestas sociales y movimientos asociativos frente a la poliomielitis: la experiencia europea. *Dynamis*, 32(2), 273-414.
- Bañón Hernández, A. 2007. Las enfermedades raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico. *Discurso e Sociedad*, 1(2), 188-229.
- Bouza Álvarez, C., Muñoz Van Den Eynde, A. y Amate Blanco, J.M. 2003. *Síndrome de post-polio: Revisión de la literatura, situación en España y posibles líneas de actuación*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de Publicaciones.
- Caballero, M.V. y Porrás, M.I. 2016. El problema de la poliomielitis entre 1955 y 1975. Los casos de España, Francia, Bélgica, Portugal y Reino Unido. In: Porrás Gallo, M.I., Báguena Cervellera, M.J., Ayarzagüena Sanz, M. y Martín Espinosa, N.M. (coords.) *La erradicación y el control de las enfermedades infecciosas*. Madrid, Los Libros de la Catarata, 208-232.

- Calvillo, J., Román, I. y Roa, L.M. 2013. How technology is empowering patients? A literature review. *Health Expectations*, 18, 643-652.
- Cayuela Sánchez, S. 2017. Hacia una biopolítica de las discapacidades. La cristalización de un dispositivo en el seno de la gubernamentalidad neoliberal. *Eikasía. Revista de Filosofía*, 75, 113-138.
- Cayuela, S. y Martínez-Pérez, J. 2018. El dispositivo de la discapacidad en la España del tardofranquismo (1959-1975): una propuesta de análisis. *Asclepio*, 70(2), 232-243.
- Charlton, J. 1998. *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Berkeley, University of California Press.
- Climent Barberá, J.M. 2001. *Historia de la rehabilitación médica: de la física terapéutica a la rehabilitación*. Barcelona, Edika-Med.
- Cohen, J.I. 2012. Enterovirus y reovirus. In: Fauci, A. et al. (eds.) *Harrison Principios de Medicina Interna*. 17ª ed. Madrid, McGraw-Hill, I:1208–1213.
- Dalakas, M.C. 1995. Pathogenic mechanisms of post-polio syndrome: morphological, electrophysiological, virological, and immunological correlations. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 753, 167-185.
- Elrod, L.M., Jabben, M., Oswald, G. y Szirony, G.M. 2005. Vocational implications of post-polio syndrome. *Work*, 25(2), 155-61.
- Esteban, J. 2013. Poliomieltis paralítica. Nuevos problemas: el síndrome postpolio. *Revista Española de Salud Pública*, 87(5), 517-522.
- Falcão Reis, F. 2010. *Patient empowerment. Information and privacy mechanisms for the 21st century*. [Tesis]. Porto, Universidade do Porto.
- Farbu, E., Gilhus, N.E., Barnes, M.P., Borg, K., Visser, M. de, Howard, R., Nollet, F., Opara, J. y Stalberg, E. 2011. Post-polio syndrome. In: Gilhus, N.E., Barnes, M.P. y Brainin, M. (eds.). *European Handbook of Neurological Management* (2ª ed.). Chichester, Blackwell Publishing, I: 311-319.
- Ferreira, H.S., Vancini, R.L., Andrade, M.S., Alves, T.M.A., Benite-Ribeiro, S.A. y Lira, C.A.B. 2011. Avaliação do conhecimento sobre a síndrome pós-poliomielite entre médicos. Resúmen. *63ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência*. Goiânia, Universidade Federal de Goiânia. Consultado el: 10-5-2017. Disponible en: <http://www.sbpnet.org.br/livro/63ra/resumos/resumos/4498.htm>

- Fleischer, D. y Zames, F. 2011. *The Disability Rights Movement: from Charity to Confrontation*. Philadelphia, Temple University Press.
- Fontan, D., Uema, S. y Mazzieri, M.R. 2005. Medicamentos huérfanos: Una revisión necesaria para un problema sanitario no resuelto. *Acta Farmacéutica Bonaerense*, 24(1), 123-129.
- García Alonso, J.V. (coord.). 2003. *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives.
- García-Sánchez, J.E., García-Sánchez, E., García-Merino, E. y Fresnadillo-Martínez, M.J. 2015. La polio, el largo camino hacia el final de la partida. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 33(10), e69-e78. Consultado el: 12-10-2018. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermedades-infecciosas-microbiologia-clinica-28-pdf-S0213005X14003437>
- González, H., Olsson, T. y Borg, K. 2010. Management of postpolio syndrome. *The Lancet Neurology*, 9, 634-642.
- Gould, T. 1995. *A Summer Plague. Polio and its Survivors*. New Haven, Yale University Press.
- Groce, N.E., Banks, L.M. y Stein, M.A. 2014. Surviving polio in a post-polio world. *Social Science & Medicine*, 107, 171-178.
- Halstead, L.S. 2011. A brief history of Postpolio Syndrome in the United States. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 1344-1349.
- Hollingsworth, L., Didelot, M.J. y Levington, C. 2002. Post-polio syndrome: psychological adjustment to disability. *Issues in Mental Health Nursing*, 23(2), 135-156.
- Izquierdo Martínez, M. y Avellaneda Fernández, A. 2003. Enfoque interdisciplinario de las enfermedades raras: un nuevo reto para un nuevo siglo. *Medicina Clínica* 121(8), 299-303.
- Klingman, J., Chui, H., Corgiat, M. y Perry, J. 1988. Funcional recovery. A major risk factor for the development of postpoliomyelitis muscular atrophy. *Archives of Neurology*, 45, 645-647.
- Koopman, F.S., Beelen, A., Gilhus, N.E., Visser, M. de y Nollet, F. 2015. Treatment for post-polio syndrome (Review). *The Cochrane Library*, 5.
- Laurenti, R., Nubila, H.B.V. di, Quadros, A.A.J., Conde, M.T.R.P. y Oliveira, A.S.B. 2013. A Classificação Internacional de Doenças, a Família de Classificações Internacionais, a CID-11 e a Síndrome Pós-Poliomielite. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 71(9), 3-10.
- Lexell, J. 2015. Postpoliomyelitis Syndrome. In: Frontera, W., Silver, J. y Rizzo, T. *Essentials of Physical Medicine and Rehabilitation*. 3ª ed. Philadelphia, Elsevier, 775-781.

- Martínez Pérez, J., Porrás Gallo, M.I., Báguena Cervellera, M.J. y Ballester Añón, R. 2012. Spanish Health Services and Polio epidemics in the 20th Century. The “discovery” of a new group of disabled people (1920-1980). In: Borsay, A. y Dale, P. (coords.) *Children, Disability and Community from 1850 to the present day*. London, Pickering and Chatto Publishers.
- Martínez-Pérez, J. (coord.) 2009a. La poliomielitis y sus contextos: experiencias colectivas e individuales ante la enfermedad en el siglo XX. *Asclepio*, 61(1), 7-192.
- Martínez-Pérez, J. 2009b. 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(1), 117-142.
- Martínez-Pérez, J. 2017. Work, Disability and Social Control: Occupational medicine and Political Intervention in Franco's Spain (1938-1965). *Disability Studies Quarterly*, 37(4). Consultado el: 7-4-2018. Disponible en: <http://dsq-sds.org/article/view/6098/4817>.
- Martínez-Pérez, J., Del Cura, M. 2015. Bolstering the Greatness of the Homeland: Productivity, Disability and Medicine in Franco's Spain, 1938-1966. *Social History of Medicine*, 28(4), 805-824.
- Martos Contreras, E. 2018. Activismo, movimientos y participación social de las personas con diversidad funcional durante la transición a la democracia. *Historia Contemporánea*, 58, 747-779.
- McNalley, T., Yorkston, K.M., Jensen, M.P., Truitt, A.R., Schomer, K.G., Baylor, C. y Molton, I.R. 2015. A review of secondary health conditions in post-polio syndrome: Prevalence and effects of aging. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(2), 139-145.
- Modin, J.F. 2002. Poliovirus. In: Mandell, G.L., Bennett, J.E. y Dolin, R. *Enfermedades Infecciosas. Principios y Práctica*. 5ª ed. Madrid, Elsevier, 2305–2315.
- Mosquera Gordillo, M.A., Barón Cano, N. y Ballester Añón, R. 2014. El camino hacia la erradicación de la poliomielitis a través de la Organización Panamericana de la Salud. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 36(3), 185-192.
- Muñoz Cobos, F., Morales Sutil, M.L., Faz García, M.C., Ariza González, M., Salazar Agulló, J.A. y Burgos Varo, M.L. 2018. Polio y postpolio. Visión de pacientes y profesionales en Atención Primaria. *Revista Española de Salud Pública* 92, 25 de junio e201806035. Consultado el: 5-11-2018.
Disponible en:

- http://www.mschs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL92/ORIGINALES/RS92C_201806035.pdf.
- Nájera, E., Llacer, A., Valenciano, L., Salmerón, E., Martínez-Navarro, F., Mezquita, M. y Pérez Gallardo, F. 1975. Análisis epidemiológico de la situación actual de la poliomielitis en España. *Revista de Sanidad e Higiene Pública*, 49, 953-1025.
- Nascimento, D.R. do (org.) 2010. *A história da poliomielite*. Rio de Janeiro, Garamond.
- Nathanson, N. y Kew, O.M. 2010. From Emergence to Eradication: The Epidemiology of Poliomyelitis Deconstructed. *American Journal of Epidemiology*, 172, 1213-1229.
- Oliveira, A.S.B. y Quadros, A.A.J. (coords.). 2008. *Síndrome Pós-Poliomielite. Orientações para Profissionais de Saúde*. São Paulo, Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.
- Ortega Calvo, M. 2004. Las enfermedades raras como paradigma científico en atención primaria. *Cuadernos de Gestión*, 10(2), 41-44.
- Palacios, A. 2008. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, CERMI.
- Palacios, A. y Romañach, J. 2006. *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. Consultado el: 3-8-2010. Disponible en: <http://www.asocies.org/diversitas/docs/modelo%20diversidad.pdf>
- Palau, F. 2010. Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI. *Medicina Clínica*, 134(4), 161-168.
- Pastuszek, Z., Stepień, A., Tomczykiewicz, K., Piusińska-Macoch, R., Galbarczyk, D. y Rolewska, A. 2017. Post-polio syndrome. Cases report and review of literature. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 51(2), 140-145.
- Pick, S., Sirkin, J., Ortega, I., Osorio, P., Martínez, R., Xocolotzin, U. y Givaudan, M. 2007. Escala para medir la agencia personal y empoderamiento (ESAGE). *Interamerican Journal of Psychology*, 41(3), 295-304.
- Planella, J., Moyano, S. y Pié, A. 2012. Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España: 1960-2010. *Intersticios*, 6(2), 49-61. Consultado el 20-12-2012. Disponible en: <http://www.intersticios.es/article/view/10295>
- Porrás Gallo, M.I. y Báguena Cervellera, M.J. 2011. La experiencia de la poliomielitis a través del Hospital del Rey de Madrid y del Sanatorio Marítimo Nacional de la Malvarrosa de Valencia. In: Porrás Gallo, M.I. et al. (eds.) *Transmisión del conocimiento médico e*

- internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica*. Ciudad Real, Universidad de Castilla – La Mancha, 567-572.
- Porras Gallo, M.I. y Báguena Cervellera, M.J. 2013. La respuesta institucional y científica frente a la enfermedad a través de los casos de Madrid, Valencia y Castilla – La Mancha: atención sanitaria a la polio y sus secuelas y reintegración social de las víctimas. In: Porras Gallo, M.I., Ayarzagüena Sanz, M., De Las Heras Salord, J. y Báguena Cervellera, M.J. (coords.). *El drama de la polio. Un problema social y familiar en la España franquista*. Madrid, Los Libros de la Catarata, 94-119.
- Porras Gallo, M.I., Ayarzagüena Sanz, M., Heras Salord, J. de las y Báguena Cervellera, M.J. (coords.) 2013. *El drama de la polio: un problema social y familiar en la España franquista*. Madrid, Los Libros de la Catarata.
- Porras, M.I., Rodríguez-Sánchez, J.A., Ballester, R. (coords.) 2014. Vacunación y vacunas en el espacio hispano-luso durante el siglo XX: innovación científica, producción y circulación, políticas de erradicación. In: Campos Marín, R; González de Pablo, A; Porras, MI; Montiel, L (coords.) *Medicina y poder político*. Madrid, SEHM - Facultad de Medicina UCM, 175-216.
- Porras Gallo, M.I., Báguena Cervellera, M.J, Ayarzagüena Sanz, M. y Martín Espinosa, N.M. (coords.) 2016. *La erradicación y el control de las enfermedades infecciosas*. Madrid, Los Libros de la Catarata.
- Portell, E. y Kumru, H. 2015. Síndrome pospolio. *Formación Médica Continuada*, 22(3), 132-137.
- Rabeharisoa, V., Moreira, T. y Akrich, M. 2014. Evidence-based activism: Patients' organizations, users' and activist's groups in knowledge society?. *BioSocieties*, 9(2), 111-128.
- Racaniello, V.R. 2006. One hundred years of poliovirus pathogenesis. *Virology*, 344, 9-16.
- Ragonese, P., Fierro, B., Salemi, G., Randisi, G., Buffa, D., D'Amelio, M., Aloisio, A. y Savettieri, G. 2005. Prevalence and risk factors of post-polio syndrome in a cohort of polio survivors. *Journal of the Neurological Sciences*, 236(1-2), 31-35.
- Ramlow, J., Alexander, M., LaPorte, R., Kaufmann, C. y Kuller, L. 1992. Epidemiology of the post-polio syndrome. *American Journal of Epidemiology*, 136, 769-786.
- Rodríguez-Sánchez, J.A. 2011. De la minusvalía al síndrome postpolio: diagnóstico médico y movimientos asociativos en la creación de una identidad polio/postpolio. In: Porras Gallo, M.I. et al. (eds.). *Transmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica*. Universidad de Castilla la Mancha, Ciudad Real, 147-151.

- Rodríguez-Sánchez, J.A. 2012a. La persona enferma como experta: los cambios sociosanitarios promovidos por el asociacionismo polio-postpolio en España. *Revista Estudos do Século XX*, 12, 105-124.
- Rodríguez-Sánchez, J.A. 2012b. Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975). *Dynamis*, 32(2), 391-414.
- Rodríguez Sánchez, J.A. 2012c. La historia de la poliomiélitis, historia del presente. Temperamentvm 16. Consultado el: 30-1-2013. Disponible en: <http://www.index-f.com/temperamentum/tn16/t2712.php>
- Rodríguez-Sánchez, J.A. 2015a. Poliomyelitis after poliomyelitis: lights and shadows of the eradication. An introduction. *Hygiea Internationalis*, 11(1), 7-31.
- Rodríguez-Sánchez, J.A. 2015b. Del control a la erradicación: salud pública y atención primaria en la lucha contra la polio en España (1963-1988). In: Perdigüero-Gil, E. (ed.) *Política, salud y enfermedad: del desarrollismo a la transición democrática*. Alicante, Universidad Miguel Hernández. Consultado el: 31-3-2016. Disponible en: <http://editorial.umh.es/2015/12/09/politica-salud-y-enfermedad-en-espana-entre-el-desarrollismo-y-la-transicion-democratica/>.
- Rodríguez-Sánchez, J.A. y Guerra Santos, I. 2012. Templos del dolor: memoria de los hospitales antipoliomielíticos. In: Gago, J.M. (ed.) *X Jornadas Historia y Fuentes Orales. Metodología: nuevos desafíos, nuevos encuentros*. Madrid, Seminario de Fuentes Orales. E-book.
- Rodríguez-Sánchez, J.A. y Guerra-Santos, I. 2015a. Denial, oblivion and new fears: Poliomyelitis and the post-polio síndrome in the Spanish and Portuguese press (1995-2009). *Hygiea Internationalis*, 11(1), 93-129.
- Rodríguez-Sánchez, J.A. y Guerra-Santos, I. 2015b. Una enfermedad lejana: la información sobre poliomiélitis y síndrome post-polio en la prensa hispano-lusa, 1995-2009. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 22(3), 985-1005.
- Rodríguez-Sánchez, J.A., Ballester Añón, R. y Guerra Santos, I. 2013. El movimiento asociativo: una perspectiva internacional, nacional y de los casos de Madrid, Valencia y Castilla – La Mancha. In: Porrás Gallo, M.I. et al. (coords.) *El drama de la polio*. Un problema social y familiar en la España franquista. Madrid, Los Libros de la Catarata, 233-257.
- Rodríguez-Sánchez, Juan Antonio; Seco Calvo, Jesús. 2009. Las campañas de vacunación contra la poliomiélitis en España en 1963. *Asclepio*, 61(1), 81-116.

- Sánchez Castillo, S. 2012. Representación social de las enfermedades raras en la prensa española. *Aposta*, 54, 1-31. Consultado el: 5-5-2018. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4189902>.
- Sass, E.J. 1996. *Polio's Legacy. An Oral History*. Lanham, Maryland, University Press of America.
- Shakespeare, T. y Watson, N. 2002. The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28.
- Shell, M. 2005. *Polio and its Aftermath. The Paralysis of Culture*. Cambridge, Mass., Harvard University Press.
- Silver, J. y Wilson, D.J. 2007. *Polio Voices. An Oral History from the American Polio Epidemics and Worldwide Eradication Efforts*. Westport, Connect., Praeger.
- Smallman-Raynor, M. y Cliff, A.D. 2006. *Poliomyelitis: Emergence to Eradication*. Oxford, Oxford University Press.
- Testa, D.E. 2014. El síndrome post-polio y sus anudamientos en el pasado. *Instersticios* 8(1): 233-248.
- Testa, D.E. 2018. *Del alcanfor a la vacuna Sabin. La polio en la Argentina*. Buenos Aires, Biblos.
- Toledo Marhuenda, J.V. 2013. *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*. Elche, Universidad Miguel Hernández. E-book.
- Trojan, D.A., Cashman, N.R., Shapiro, S., Tansey, C.M. y Esdaile, J.M. 1994. Predictive factors for post-poliomyelitis syndrome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75, 770-777.
- Valls-Llobet, C. 2018. *Mujeres, salud y poder*. 6ª ed. Madrid, Cátedra.
- Vargha, D. 2018. *Polio across the Iron Curtain. Hungary's Cold War with an Epidemic*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Vilà y Mancebo, A. (coord.) 1994. *Crónica de una lucha por la igualdad. Apuntes para la historia del movimiento asociativo de las personas con discapacidad física y sensorial en Catalunya*. Barcelona, Fundació Institut Guttmann-Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, Departament de Benestar Social.
- Vistrain Díaz, S.A., Serrano Miranda, A.T., Águila-Maturana, A.M. y Jiménez Herrera, B.L. 2013. Estudio de las características sociodemográficas y clínicas de una muestra de

- personas afectadas por la poliomielitis. Póster. *IV Congreso Internacional de Investigación en Rehabilitación*. México, Instituto Nacional de Rehabilitación. Consultado el: 7-8-2015.
- Disponible en:
<http://www.postpoliomexico.org/CartelCaracteristicasSociodemograficasPaP.html>
- Watson, N. 2004. The Dialectics of Disability: a social model for the 21st Century? In: Barnes, C. y Mercer, G. (eds.) *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds, The Disability Press, 101-117.
- Wiechers, D.O. 1987. Late effects of polio: historical perspectives. In: Halstead, L.S. y Wiechers, D.O. (eds.) *Research and clinical aspects of the late effects of poliomyelitis*. White Plains, March of Dimes, 1-11.
- Wilson, D.J. 2005a. Braces, wheelchairs, and iron lungs: The paralyzed body and the machinery of rehabilitation in the polio epidemics. *Journal of Medical Humanities*, 26(2-3), 173-190.
- Wilson, D.J. 2005b. *Living with Polio. The Epidemic and its Survivors*. Chicago, The University of Chicago Press.
- Windebank, A.J., Litchy, W.J., Daube, J.R., Kurland, L.T., Codd, M.B. y Iverson, R. 1991. Late effects of paralytic poliomyelitis in Olmsted County, Minnesota. *Neurology*, 41, 501-507.
- Wooten, H.G. 2009. *The Polio Years in Texas. Battling a Terrifying Unknown*. Texas, Texas A&M University Press.