.UBAsociales
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

Repositorio Digital Institucional

Tipo de documento: Tesis de Doctorado

Título del documento: La polio en la Argentina del siglo XX: del alcanfor a la vacuna Sabin

Autores (en el caso de tesistas y directores):

Daniela Edelvis Testa

Karina Inés Ramacciotti, dir.

Carolina Biernat, dir.

Datos de edición (fecha, editorial, lugar,

fecha de defensa para el caso de tesis): 2017

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: http://repositorio.sociales.uba.ar/

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)
La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR

Repositorio Digital Institucional

.UBAsociales
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

Daniela Edelvis Testa

La polio en la Argentina del siglo XX.
Del alcanfor a la vacuna *Sabin*

(Un Volumen)

Tesis para optar por el título de Doctora en Ciencias Sociales

Facultad de Ciencias Sociales

Universidad de Buenos Aires

Directora: Karina Inés Ramacciotti

Co-Directora: Carolina Biernat

Buenos Aires

Marzo 2017

RESUMEN

Esta tesis estudia la poliomielitis en el transcurso del siglo XX en la Argentina y se inscribe en el campo de la historia social y cultural de la salud y la enfermedad. Su objetivo principal es analizar cuáles fueron las ideas, significados, prácticas médicas/asistenciales y políticas sanitarias que se articularon para dar respuesta a la enfermedad durante el periodo mencionado. Para ello se reconstruye una historia, en el largo plazo, que recorre el ciclo de la enfermedad desde su presencia endémica y epidémica hasta la actual fase de erradicación.

Entre otros aspectos indaga sobre los procesos de reconocimiento de la poliomielitis y la discapacidad motriz como temas de relevancia pública, considera las complejas relaciones entre Estado y filantropía femenina e incorpora el papel de los medios masivos de comunicación en el tratamiento de los ciclos epidémicos y en las campañas de inmunización. Vincula el abordaje de la enfermedad con otros fenómenos como las transformaciones en el interior del campo sanitario, el temor al contagio, las pujas entre médicos, filántropas y "auxiliares de la medicina", el surgimiento de asociaciones de pacientes y de nuevas formas de activismo basadas en ciertas condiciones corporales.

El primer capítulo, con el fin de estudiar las prácticas asistenciales destinadas a los enfermos, en su mayoría niños y niñas cuyos cuerpos quedaban paralizados, describe y compara las modalidades desplegadas por dos organizaciones filantrópicas que tuvieron una participación esencial en la institucionalización de la enfermedad: la Sociedad de Beneficencia de la Capital Federal y la Asociación para la Lucha contra la Parálisis Infantil. El segundo capítulo contempla la implementación de un plan nacional de rehabilitación como política de Estado y recupera los debates científicos y jurídicos que lo precedieron. En el tercer capítulo, se examinan los significados y las metáforas atribuidas a la enfermedad que fueron expresadas en los discursos políticos y en la prensa durante las epidemias de los años 1936, 1942, 1953 y 1956. El capítulo cuatro se aboca a las campañas masivas de inmunización a partir de observar tres operativos realizados en 1957, 1963 y 1971. También considera la actual fase de erradicación de la enfermedad y la estrategia global que suspende la utilización de la vacuna

oral Sabin en muchos países, entre los que se incluye la Argentina. El quinto y último capítulo analiza las controversias motivadas en el reconocimiento del síndrome pos-polio como legítima enfermedad. Dicho síndrome es un cuadro de debilidad, atrofia y dolor muscular que puede afectar a personas que tiempo atrás han sufrido polio y las expone a una nueva situación discapacitante.

Esta tesis contribuye a profundizar en el conocimiento y la comprensión de la poliomielitis en el pasado y el presente. Asimismo, se reflexiona sobre aspectos más amplios como los procesos de construcción social de la discapacidad, la paulatina expansión de los contenidos y beneficios de las políticas sociales, las porosas y fluctuantes fronteras que se establecieron entre la inclusión, la exclusión y la segregación de las personas con discapacidad y los argumentos y justificaciones que las sostuvieron.

ABSTRACT

This paper studies poliomyelitis through the 20th century in Argentina and falls within the scope of the social and cultural history of health and illness. Its main aim is to analyze which were the ideas, meanings, medical practices and health policies which were articulated to give an answer to this disease during said period. For this purpose, the long term history covering the cycle of this illness from its endemic and epidemic occurrence until its current phase of eradication is reconstructed.

Among other aspects, it reflects on the processes of recognition of the disease and motor disability as topics of public importance; considers the complex relations between the state and female philanthropy, and incorporates the role of mass media communication in the treatment of the epidemic cycles and the immunization campaigns. It links the way the disease was approached to other phenomena, such as the transformations within the sanitary field, the tensions between doctors, female philanthropists and "medical assistants", the appearance of patients associations and new forms of activism based on certain body conditions

The first chapter, with the objective of studying the care practices aimed at the sick (mostly boys and girls whose bodies were paralyzed), it describes and compares the approaches of two philanthropic organizations which played a key role in the institutionalization of the disease: the *Sociedad de Beneficencia de la Capital Federal [*Charity Organization Society of the Capital Federal[1]] and the *Asociación para la Lucha contra la Parálisis Infantil* [Association for the Fight Against Child Paralysis]. The second chapter addresses the implementation of a national rehabilitation plan as a state policy and revisits the preceding scientific and legal debates. Thirdly, the meanings and metaphors attributed to the disease which appeared in political speeches and the press during the 1936, 1942, 1953 and 1956 epidemics are examined. Chapter 4 deals with the mass immunization campaigns following three large scale operations carried out in 1957, 1963 and 1971. It also considers the current disease eradication plan and the global strategy for the suspension of the oral Sabin vaccine in many countries, including Argentina. The fifth and last chapter analyzes the controversies arising

[1] The Autonomous City of Buenos Aires was formerly known as "Capital Federal" [TN]

from the recognition of the post-polio syndrome as a legitimate disease. Said syndrome is experienced as weakness, atrophy and muscle pain and it affects people who have suffered from polio exposing them to a new disabling situation.

This paper aims to further knowledge and understanding of past and present polio. In addition, it reflects on broader aspects, such as the processes of the social construction of disability, the gradual expansion of the contents and benefits of social citizenship, the porous and fluctuating frontiers established between the inclusion, exclusion and segregation of the disabled and the arguments and justifications which sustained them.

ÍNDICE

RESUMEN **1**
ABSTRACT **4**

LISTA DE TABLAS 8
LISTA DE CUADROS 9
LISTA DE IMÁGENES 10
LISTA DE GRÁFICOS 11
LISTA DE SIGLAS 12

AGRADECIMIENTOS 13

INTRODUCCIÓN **15**
Presentación del problema 21
Estrategia teórico-metodológica 26
Acerca de las fuentes 35
Estructura de la tesis 37

CAPÍTULO 1
FILANTROPÍA FEMENINA Y PERFORMANCE DE LA ASISTENCIA **40**
Introducción 41
La polio en primera persona: "Hierbas silvestres y miel" 44
Definir la epidemia. Consensuar, cuantificar y denunciar 53
Los "etcétera" del cuidado 58
Nurses y enfermeras *62*
ALPI: una cruzada moral y humanitaria 69
Las voluntarias especializadas *80*
A modo de cierre 84

CAPÍTULO 2
"MUNDO POLIO" Y REHABILITACIÓN **87**
Introducción 88
Las intervenciones con prefijo *re* 92
Un "aspecto social nuevo" de la enfermedad 96
La Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado y la persistencia de lo negado 102
Expansión y legitimación institucional (1956-1959) 109
El Centro Nacional de Rehabilitación del Lisiado 114
Rehabilitación y empleo como derechos 116
Historias y relatos 120
La vida entre terapias 124
A modo de cierre 131

CAPÍTULO 3
EPIDEMIAS. INCERTIDUMBRE, MINIMIZACIÓN Y DESMESURA 133
1936. La enfermedad en la prensa 137
1942. Riesgo y *glamour* en las noticias 144
1953. Despolitización, minimización y silencio 150
1956. La desmesura: ¡"Que a tu hija le agarre polio"! 159
A modo de cierre 170

CAPÍTULO 4
LAS CAMPAÑAS DE INMUNIZACIÓN ANTIPOLIOMIELÍTICAS 173
Introducción 174
Antecedentes sobre la prevención 177
Vacunas, controversias y problemas 181
La semana de Salk 187
Los días de Sabin 195
¡Una vacuna que es agua! 199
Vigilar, eliminar, erradicar 206
La estrategia *swicht* 212
A modo de cierre 216

CAPÍTULO 5
POLIOMIELITIS Y SÍNDROME POS-POLIO: "¡TODAVÍA ESTAMOS AQUÍ!" 219
Introducción 220
"Viejos" pacientes, nuevos problemas 224
Lecturas posibles sobre el "olvido" 229
Como negligencia del franquismo 231
Como enfermedad negada 233
Como enfermedad del presente y del futuro 235
Como experiencia del "paraíso perdido" 235
El Síndrome pos-polio en Argentina 237
Activismo en la *web*. Entre "campañas", encuestas y manifiestos 242
A modo de cierre 253

CONCLUSIONES 257

FUENTES 269

BIBLIOGRAFÍA 282

LISTA DE TABLAS

Tabla 1: Casos registrados en hospitales de la S.B, Buenos Aires, 1901-1936. 55

Tabla 2: Recaudación por colectas callejeras y por donaciones privadas, ALPI, 1944-1963.. 75

Tabla 3: Número de casos e incidencia por año, 1942-1956..... 151

Tabla 4: Número de casos de poliomielitis por año, 1968-1974. 206

LISTA DE CUADROS

Cuadro 1: ALPI y sus filiales, 1943-1961..... 79

Cuadro 2: Servicios de gestión pública destinados a la atención y estudio de poliomielíticos en la ciudad de Buenos Aires, circa 1942. 99

Cuadro 3: Establecimientos dependientes de la CNRL. Servicios y recursos profesionales. 1956-1965..... 110

Cuadro 4: Cargos rentados de personal en el CENAREL, 1958. Fuente: Elaboración propia en base a Memorias de la Comisión Nacional de Rehabilitación, año 1958. 123

LISTA DE IMÁGENES

Imagen 1: Afiches alegóricos ¡Levántate y Anda!, 1944 71

Imagen 2: Carroza de ALPI. Colecta Callejera 77

Imagen 3: Recolección de alcancías de Colecta Callejera ALPI. 78

Imagen 4: Voluntarias trasladan a las niñas en sus autos particulares. 82

Imagen 5: Equipamientos ortopédicos, 1956. 125

Imagen 6: Niñitos convalecientes de parálisis infantil, 1956. 127

Imagen 7: Campaña recaudatoria ALPI 149

Imagen 8: Festival a beneficio. 149

Imagen 9: Evolución del Brote, 1956. 161

Imagen 10: Del despilfarro y la ignorancia de la tiranía a su Herencia Maldita: la Poliomielitis, 1956. 164

Imagen 11: Portada de la revista Billiken, 1956. 192

Imagen 12: Folleto ALPI, 1958. 192

Imagen 13: Aviso La Gaceta de Tucumán, 1971. 202

Imagen 14: Campaña Nacional de Vacunación, 2014. 211

Imagen 15: Diez cosas que tenés saber sobre el nuevo esquema de vacunación antipoliomielítica 215

Imagen 16: Memorias heridas, cuerpos rebelados 246

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Casos registrados por la S.B, 1924-1936..... 55

Gráfico 2: Porcentajes recaudados por Donaciones y Colectas Callejeras, ALPI, 1944-1963 76

Gráfico 3: Evolución del movimiento de dinero, 1944-1964. ALPI 111

Gráfico 4: Tasas de incidencia años 1924, 1936, 1943, 1956. 135

LISTA DE SIGLAS

Institucionales

ACIR: Asociación Cooperadora del Instituto de Rehabilitación del Lisiado

AGN: Archivo General de la Nación

ALPI: Asociación para la Lucha contra la Poliomielitis

ANMAT: Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica

APPA: Asociación de Polio y Pos-polio Argentina

ARENIL: Asociación de Rehabilitación para Niños Lisiados

CDC: Centros para el Control de Enfermedades

CENAREL: Centro Nacional de Rehabilitación del Lisiado

CEPRIL: Centro Privado de Rehabilitación del Lisiado

CERENIL: Centro de Rehabilitación para Niños Lisiados

CIE: Código Internacional de Enfermedades

COMRA: Confederación Médica de la República Argentina

CONAREL: Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado

CORPI: Centro Olavarriense de Rehabilitación de la Parálisis Infantil

DNH: Departamento Nacional de Higiene

HORES: Hogar Respiratorio María Ferrer

NFIP: *National Foundation of Infantile Paralysis*

OMS: Organización Mundial de la Salud

OPS: Organización Panamericana de la Salud

PHI: *Polio Health International*

SB: Sociedad de Beneficencia de la Capital

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

Terminología médica

mOPV: vacuna monovalente atenuada oral

PAF: parálisis flácida

PAV: parálisis asociada a la vacuna

PVOVc: polio virus de vacuna oral circulante atenuado

PVV: poliovirus vacunales

SPP: síndrome pos-polio

TOPB: vacuna oral bivalente

TOPV: vacuna oral trivalente

VDPV: poliovirus derivado de la vacuna

AGRADECIMIENTOS

Investigar y escribir una tesis es algo muy personal. Sin embargo, no es posible de hacer sin la convergencia generosa de esfuerzos múltiples que confluyen en el mismo sentido. Generalmente encontramos un grupo de buenos docentes, académicos e investigadores, que con sus incansables escuchas, lecturas y sugerencias, acompañan el derrotero de la investigación. De igual modo, archivistas y bibliotecarios, cuya labor resulta de inestimable valor en la aventura de la búsqueda de las fuentes. No olvidemos el papel esencial de las hadas y los hados del hogar que garantizan la viabilidad y las delicias tangibles e intangibles de la vida de todos los días. Y, por supuesto, la familia y los amigos, que toleran largas horas de dilemas, dudas y rumiaciones con abnegación y entereza. También las mascotas suelen pasar mucho tiempo brindando compañía a los tesistas durante el proceso de escritura. Y quizá, entre aquellos propensos al psicoanálisis (entre los que me incluyo), algunas horas de diván hayan sido destinadas a posibles complicaciones neuróticas en torno al "tema tesis".

Mi directora, Karina Ramacciotti, quien me ha guiado en esta investigación desde sus inicios, ha sido un apoyo constante e incondicional. Sus lecturas minuciosas, las recomendaciones de lectura, su percepción y generosidad, son parte de un aprendizaje que me ha enriquecido más allá de este trabajo. Igualmente, Carolina Biernat, quien co-dirigió este proceso: sus sugerencias y agudo análisis me prodigaron datos claves y abrieron perspectivas que fueron fundamentales. Ambas me acercaron a un vasto grupo de investigadores con quienes pude discutir diferentes aspectos que enriquecieron mis indagaciones.

Agradezco las sugerencias de los y las docentes del doctorado, entre ellos, Graciela Biagini, María Noel Míguez, Josefina Ludmer y Pablo Alabarcés; las contribuciones de los y las compañeras de la cursada de cada uno de los seminarios, también fueron sustantivos en este proceso. Descubrir intereses comunes, poner en juego hipótesis y teorizaciones y compartir las dificultades propias de los procesos de investigación, resultó una tarea fascinante gracias a todos ellos. Además, he tenido el beneficio de sumar hermosas amistades.

Quiero agradecer a Carolina Ferrante, cuyos aportes, acompañamiento y recomendaciones han sido especialmente relevantes, no sólo en cuanto a temas científicos sino en cuanto a su pasión y su compromiso ético relativo a la investigación en ciencias sociales. También a María Pía Venturiello quien ha colaborado en ampliar mi mirada y detectar otros matices en elproblema de estudio.

A María Eugenia Villanustre, bibliotecaria y archivista de la Biblioteca del Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento de la Universidad Nacional de San Martín, le agradezco su "visión" de las fuentes como tesoros del pasado y el presente, su poesía y su capacidad organizativa y clasificatoria (sobre las cosas y las ideas).

También agradezco profundamente a las y los entrevistados, que destinaron tiempo y predisposición para conversar conmigo, a veces sobre temas difíciles del pasado y del presente. Deseo, además, hacer una especial mención a mis compañeras terapistas ocupacionales del hospital público donde trabajo, especialmente a Sandra Spampinato y Silvia Narváez, no sólo por estar atentas a todo tipo de dato, noticia, fuente o testimonio relativo a la polio que se encontraran en su camino, sino por acompañarme cada día en la construcción de sentido y en la búsqueda de mi propio horizonte.

Infinitas gracias a mis amores indudables de siempre, Claribel, Carlos, Guillermo y Karina.

INTRODUCCIÓN

A Cecilio lo conocí en el año 2014. Me había hablado de él una colega de la universidad que lo consideraba como la "historia viva" de la polio: "si estás estudiando ese tema, lo tenés que conocer". Luego de las presentaciones de rigor, él aceptó con gusto la propuesta de realizar una entrevista. Nos encontramos en un hospital de rehabilitación. Apenas llegué me recibió con una cálida sonrisa, me estrechó la mano y me extendió una tarjeta personal que decía su nombre y, abajo, "ex ortopédico". El lugar elegido para la cita había sido su hogar desde los ocho hasta los veinte años de edad. Allí se rehabilitó, cursó sus estudios y aprendió un oficio. También fue donde obtuvo su primer empleo y conoció a la mujer que luego fue su esposa.

Cecilio contrajo la enfermedad en 1948, a los tres años de edad. Cuando comenzó la escuela, los otros chicos se burlaban de él, le decían "pata de palo" porque usaba un aparato de ortesis en una de las piernas[2]. En 1953, sus padres decidieron internarlo en un hogar-escuela de niños "discapacitados", para que le "operaran" las piernas, continuara sus estudios primarios y aprendiera un oficio para ganarse la vida. A los catorce años ya era técnico ortopedista. Enseguida fue empleado por la institución que lo abrigaba al mismo tiempo que continuó viviendo allí como "paciente". Según sus recuerdos, en el hogar-escuela tenían animales de granja, cultivaban huertas y practicaban todo tipo de deportes. Evoca las temporadas de verano en San Vicente, en la quinta de Perón (que según refiere estaba abandonada) donde pasaban el tiempo entre asados y pileta. Repasa otras vivencias menos gratas, como cuando al visitar el grupo de "discapacitados" una ciudad turística, al arribar al hotel algunos huéspedes abandonaron el establecimiento por miedo al contagio. También el caso de niños con menos suerte que la que él había tenido y, según sus palabras, habían sido "tirados por ahí" por tener discapacidades graves. Refiere que tuvo la oportunidad de viajar dos veces a Europa a las competencias deportivas paralímpicas. Cecilio expresa, casi como una conclusión: "no me puedo quejar de lo que me dieron los políticos a mi".

[2] La ortesis es un dispositivo que sirve para mantener, en este caso las piernas, en una posición determinada. Las que se utilizaban para la polio eran unas estructuras metálicas que se sujetaban con tiras de cuero alrededor de los muslos o pantorrillas.

Corrieron los años, el hogar-escuela pasó de manos de la organización benéfica que lo había creado a depender del Estado y se anexaron algunas salas para cumplir funciones como hospital de rehabilitación. Se casó y tuvo varios hijos. Al momento de la entrevista, ya jubilado, estaba construyendo "de a poco" una casita de fin de semana en la costa, donde le gusta ir seguido a descansar.

El testimonio de Cecilio describe una experiencia única que nos conduce a muchas otras "historias vivas" de la enfermedad. Lo singular de su voz no la convierte en una historia aislada. Por el contrario, en ella repican y se multiplican otras similares de tantas personas que sufrieron la enfermedad o estuvieron muy cercanas a ella en tiempos pasados y en el presente. En sus palabras resuenan ecos más amplios del contexto político, social y cultural que también constituyen la historia de la poliomielitis como una enfermedad cargada de significados que la trascienden como patología. Algunos de los temas que surgen de este relato serán analizados en esta tesis: las actitudes de rechazo hacia las personas con discapacidad motriz, el temor al contagio, las modalidades de rehabilitación, la politización del problema, las ambiguas relaciones entre el Estado y la filantropía, las imágenes y los modos de experimentar la enfermedad y de construir posibles identidades.

La historia de la poliomielitis en nuestro país, así como la de aquellos que la sobrevivieron, han sido relegadas como objeto de estudio. Esta vacancia contrasta con la importancia de la misma como un tema que no es sólo un dato del pasado sino que interpela el presente a través de actuales y renovados problemas. En primer lugar, la presencia de un gran número de personas que han sobrevivido a la enfermedad ofrece un testimonio –insuficientemente pronunciado pero tangible– de una enfermedad cuyo ciclo, aún, no se ha cerrado. En segundo término, la aparición en la década de 1980 del s*índrome pospoliomielitis* (de ahora en adelante SPP) y su reciente inclusión en el Código Internacional de Enfermedades (CIE) en 2010, ha motivado controversias y disputas entre médicos, legos y autoridades sanitarias en torno a su reconocimiento como legítima enfermedad y al tipo de atención y servicios que deberían destinarse a los que lo padecen.[3] Dicho campo de tensiones ha favorecido mutaciones en las relaciones entre médicos y pacientes y propiciado la creación de asociaciones de "sobrevivientes de la polio"con el fin de visibilizar y canalizar sus demandas. En tercer lugar, la persistencia de la enfermedad en algunas zonas del planeta ha sido definida desde la

[3] El SPP es un conjunto inespecífico de síntomas (dolor y debilidad de músculos y articulaciones, depresión e insomnio, entre otros) que puede afectar a aquellos que tiempo atrás adquirieron polio.

Organización Mundial de la Salud como un problema de salud internacional de carácter urgente. En ese sentido, las estrategias de erradicación global representan una de las aristas más conocidas de esta patología en la actualidad y las dificultades en eliminarla, evidencian la compleja trama geopolítica actual en la que se inscribe dicho proceso.

A partir del desarrollo de un nuevo subcampo de la historiografía, considerado en expansión en las últimas décadas, han surgido narrativas en torno a las enfermedades comprendidas a la manera de un prisma que permite estudiar procesos sociales más amplios. De ese modo, a partir de la historia de la medicina, de la salud pública y de la historia socio cultural de las enfermedades se ha delimitado un nuevo campo académico y de investigación que las convierte en un objeto de interés para las ciencias sociales y las humanidades. En dicha área, las historias de la salud y de la enfermedad han adquirido un lugar importante en la historiografía latinoamericana y existen interesantes estudios que abordan desde heterogéneas perspectivas una amplia gama de dolencias. También se han incorporado esfuerzos por rescatar las experiencias individuales y colectivas de enfermar y sanar como una forma de avanzar hacia la inteligibilidad de dichas complejidades.[4] No obstante este interesante y variado campo en expansión, la escasez de estudios abocados a la poliomielitis en la región y, especialmente en nuestro país, es notoria.

La relativa insuficiencia de producción de datos oficiales y de estadísticas disponibles, la disgregación de las fuentes y cierto registro de la enfermedad como una entidad que ha sido situada en un lugar marginal con respecto a otros sucesos de la historia política argentina, son razones que pueden explicar que su relevancia como objeto de estudio se haya difuminado. En efecto, algunas historias de la salud pública, así como recientes producciones culturales[5], han prestado atención a esta enfermedad desde enfoques tradicionales y la han examinado tras el velo de eventos políticos determinados o bajo tonalidades celebratorias. La exaltación de la gesta del justo combate contra la enfermedad, la idea del "nacimiento" de la rehabilitación

[4] A modo de ejemplo, en cuanto a los aportes nacionales sobre el estudio de las enfermedades y epidemias, Diego Armus (2007; 2005), Ricardo González Leandri (1999). También Agustina Prieto (1996) en Rosario y Adriana Álvarez, Irene Molinari y Daniel Reynoso (2004) desde la Universidad Nacional de Mar del Plata; Silvia Di Liscia (2011) desde la Universidad Nacional de La Pampa; Adrián Carbonetti (2008) desde la Universidad de Córdoba. Los trabajos de la compilación *Patologías de la patria*, de Hochman, Di Liscia y Palmer (2012) recogen una variedad interesante de investigaciones sobre las enfermedades y la nación en América Latina.

[5] *Proyecto Aluvión*, una ficción realizada para la televisión en el año 2011, historiza la enfermedad restringida a un momento político. En el episodio "Evita me ama" cuenta la historia de un chico con poliomielitis que muere durante la epidemia de 1956, porque las autoridades militares no permiten que se usen los pulmotores con los que había equipado la Fundación Eva Perón a los hospitales.

como consecuencia *quasi* unívoca de la epidemia de 1956, la tendencia a la sobre determinación de los vaivenes políticos sobre otros aspectos, hicieron que otras aristas permanecieran ignoradas. Sin embargo, como señala Claudia Agostoni (2014:27), esos relatos son importantes porque "encierran numerosos indicios y silencios" que revelan aspectos que se procuraba ocultar y posibilitan interrogarnos sobre dichas omisiones y vacíos. Precisamente, desde los aportes teóricos y metodológicos de la historia social, en más de una oportunidad fue señalada la importancia de repensar los criterios de las periodizaciones en las historias de la salud y de la enfermedad y en no confundirlas con las temporalidades políticas (Armus, 2007; Agostoni, 2014; Valderrama, 2014; Biernat y Ramacciotti, 2014). Por tanto, considerar la historia cultural y social de una enfermedad en el largo plazo y en tiempos que no se corresponden necesariamente con los cortes cronológicos tradicionales, resulta una opción metodológica, a la que adscribimos en esta tesis, que permite narrar la enfermedad anclada en los peculiares avatares que hicieron a su definición, a su reconocimiento, a su control y a su eliminación en un contexto espacial, cultural y político específico.

Si bien la invisibilización de las personas con discapacidad y de las mujeres como sujetos de la historia, ha comenzado a revertirse desde hace varias décadas a partir de una expansión de estudios críticos que recuperan sujetos y problemas dejados de lado, la histórica situación de estigmatización y menosprecio que han sufrido ambos grupos sociales también permite comprender la subestimación del tema como objeto de análisis. Desde los estudios de la discapacidad, se ha señalado recientemente esta invisibilización de las personas con discapacidad como sujetos sociales y de la historia (Stike, 1997; Bregain, 2012, 2014; Ferrante, 2014; Ville, Fillion y Ravaud, 2014).

Otra de las razones que se han mencionado para explicar que esta enfermedad haya sido postergada es atribuida a una supuesta eficacia del proceso de inmunización a lo largo del tiempo (Ballester, 2008). Según esa hipótesis, el control y la eliminación de la enfermedad tuvo como consecuencia que el interés por esta patología se haya debilitado en las agendas de investigación, para ser vista como un problema perimido o que aflige a personas de países lejanos o vinculadas a situaciones de guerra y extrema inestabilidad social. De esta forma, la

poliomielitis ha quedado entre aquellas enfermedades que pueden ser consideradas "raras" u "olvidadas" o del tipo de "enfermedades huérfanas" por las que ya nadie se preocupa**.** [6]

Respondiendo a esta vacancia de estudios, la presente tesis estudia la poliomielitis en la Argentina durante el transcurso del siglo XX y se inscribe en el campo de la historia social y cultural de la salud y la enfermedad. Su objetivo principal es analizar cuáles fueron las ideas, significados, prácticas médicas/asistenciales y políticas sanitarias que se conformaron para dar respuesta a la enfermedad durante el período mencionado. Para cumplir con este propósito se reconstruye una historia de la poliomielitis en un marco donde sus manifestaciones y las formas de resolverla (o no) fueron ocasiones y medios de politización, justificaron medidas e intervenciones, modelaron comportamientos y definieron identidades. Además, se nutre de los aportes de las historias de la salud y la enfermedad, la historia de las políticas sociales y de los estudios sociológicos de la discapacidad, pero también de los estudios de género y de la salud y la comunicación.

Propone, entonces, una nueva aproximación a algunos de los temas clásicos de las historias de la salud y la enfermedad. Su originalidad reside en la interrogación sobre los entrecruzamientos entre enfermedad y discapacidad motriz; en el abordaje del proceso a largo plazo; y en la triangulación de diferentes tipos de fuentes y registros que combinan la historia social, política y cultural de la enfermedad. Se constituye entonces como un objeto singular, diferente de otras formas históricas de articulación de experiencias, prácticas, ideas y demandas relativas a la salud y la enfermedad. En ese sentido, además de investigar un tema escasamente abordado en Argentina, la tesis intenta reflexionar sobre aspectos más amplios como los procesos de construcción social de la discapacidad, la paulatina expansión de los contenidos y beneficios de las políticas sociales, las porosas y fluctuantes fronteras que se establecieron entre la inclusión, la exclusión y la segregación social de las personas con discapacidad y los argumentos y justificaciones que las sostuvieron. Asimismo, recupera, un conjunto de recuerdos, objetos y creencias que combinaron variados significados y metáforas en un particular "mundo polio" que modeló experiencias, comportamientos, emociones, cuerpos e identidades. Pulmotores, bastones, *corset* y otros equipamientos ortopédicos fueron

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

algunos de los testigos silenciosos que, junto con otras fuentes, recobraron vida durante este relato.

El interés por el tema comenzó durante la Maestría en Políticas Sociales, cursada en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), donde presenté la tesis titulada "La lucha contra la poliomielitis. Intermitencias de un recuerdo eludido. Buenos Aires, 1943-1971", cuyos resultados han sido parcialmente publicados en artículos de revistas especializadas. Esta investigación comparte con la tesis de maestría el enfoque y el encuadre metodológico pero, complejiza las herramientas teóricas utilizadas con el fin de problematizar el proceso de salud y enfermedad, vinculadolo a los alcances, condiciones y contenidos de los sistemas de atención y protección médica y social. Si bien hemos retomado algunos aspectos referidos a las creaciones institucionales (de la Asociación para la lucha contra la Parálisis Infantil y de la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado) y a las primeras campañas de inmunización, en esta tesis ampliamos el período histórico a lo largo del siglo XX. Por lo tanto, se incorporaron un conjunto de nuevas y variadas fuentes que ofrecieron indicios y huellas que enriquecieron la investigación, permitieron cotejar conjeturas e intuiciones y establecieron ciertas pautas que guiaron el trabajo (Agostoni, 2014).

El título de la tesis, "La polio en la Argentina del siglo XX. Del alcanfor a la vacuna Sabin*"* plantea un problema de largo aliento cuya evolución queda delimitada en una temporalidad demarcada entre mixturas de creencias populares y conocimientos científicos, más que por cronologías históricas atadas a los acontecimientos políticos. La investigación toma como punto de partida y de llegada dos formas de prevenir el contagio asociadas a esta enfermedad. El alcanfor, las dolorosas inoculaciones de vacuna Salk y las gotitas de Sabin a veces acompañadas por la delicia del terrón de azúcar, traducían en pequeños actos cotidianos de simple apariencia procesos más complejos y menos evidentes que constituyen parte de la memoria y de la cultura de la prevención de esta dolencia. Como ya explicamos, atendiendo a metodologías propias del campo de la historiografía de las enfermedades, este trabajo se basa en una mirada de largo plazo que comienza en los albores del siglo pasado, cuando el alcanfor era una de las principales formas de evitarla, y recorre el ciclo de la enfermedad a través de sus manifestaciones endémica y epidémica hasta la actual fase de erradicación, que implica la retirada de la vacuna Sabin del mercado mundial.

Si bien la enfermedad fue un fenómeno que afectó de manera alternada distintas áreas del país de manera puntual e intercalada, en un comportamiento definido, muchas veces, como "caprichoso", la ciudad de Buenos Aires se presentó como una de las referencias donde se dirimieron y concentraron gran cantidad de recursos y decisiones políticas relativas a esta enfermedad, que luego irradiaron hacia las provincias. A excepción de los aportes de Adriana Álvarez y de Adrián Carbonetti, Lila Aizenberg y María Laura Rodríguez, que focalizan la mirada en las ciudades de Mar del Plata y Córdoba respectivamente, no hay producciones que examinen la enfermedad en los contextos provinciales ni en ámbito rurales. El centralismo porteño puede explicarse en que esta enfermedad se trataba de un fenómeno percibido como esencialmente urbano. La cercanía a las sedes de poder le daba mayor visibilidad en tanto el contagio parecía desconocer fronteras sociales y económicas. En esta tesis se apuesta, entonces, a cruzar la escala nacional con la provincial y la municipal y a buscar otros actores y actrices postergados u omitidos. Porque, como ya se ha señalado, el abordaje de las historias de la salud y la enfermedad es irremediablemente complejo, fragmentado e inacabado (Armus, 2010; Biernat, Cerdá y Ramacciotti, 2015; Agostoni, 2016).

Presentación del problema

La poliomielitis es una enfermedad infectocontagiosa que afectó a gran cantidad de personas durante la primera mitad del siglo XX a través de la aparición de epidemias a nivel mundial. Los sucesivos y graves brotes de la dolencia significaron un cambio en su forma de comportamiento y modificaron su estatus de enfermedad esporádica y endémica para ser percibida como un problema de salud pública relevante. No obstante su previa existencia, fue recién en este período cuando pasó a ser considerada como objeto de políticas sanitarias por parte de los Estados. Este cambio en el modo de ser contemplada no se debió solo al incremento en el número de casos o a la mortalidad que era capaz de provocar, sino a la cantidad de personas que la sobrevivían con secuelas físicas permanentes.

Cabe aclarar que no existe tratamiento específico una vez contraída poliomielitis y que las medidas de sostén para conservar la vida preservando las funciones vitales, constituye la única forma de atención médica en la fase aguda. La enfermedad es ocasionada por el polio virus, que puede atacar el sistema nervioso y destruir las células encargadas del control de los músculos. Como consecuencia, éstos se ven afectados con una parálisis irreversible y, en

casos severos, puede conducir a la muerte. Aflige principalmente a niños menores de cinco años, pero también son susceptibles de contraerla los niños mayores e incluso los adultos. El ser humano es el único reservorio y la infección se transmite de persona a persona por vía fecal-oral.

Se han identificado tres agentes etiológicos de poliovirus: tipo 1 (PV1), tipo 2 (PV2), y tipo 3 (PV3). Los tres serotipos son extremadamente virulentos y producen los mismos síntomas. La mayor parte de las infecciones son asintomáticas o inaparentes (en alrededor del 95% de los casos). En dos de las formas en que hay expresión clínica—la abortiva y la no paralítica— la enfermedad se resuelve habitualmente sin dejar secuelas. La forma abortiva se caracteriza por un cuadro clínico bastante inespecífico —fiebre, malestar, dolor de cabeza, pérdida del apetito, vómitos y dolor abdominal—, que suele durar unos pocos días. La forma no paralítica, es más grave y se distingue principalmente por un cuadro clínico de meningitis. La poliomielitis paralítica es la menos frecuente (aproximadamente un 0,1% de los casos de infección) y presenta irritación de meninges y afectación neuronal con lesiones que se distribuyen en la médula espinal. Estas alteraciones provocan dolor, paresia (ausencia parcial de movimiento) y parálisis (ausencia total de movimiento) de diferentes músculos, siendo los de las piernas los más comúnmente afectados. De acuerdo a la zona nerviosa lesionada varía la aparición de complicaciones: la parálisis de los músculos respiratorios es la más grave ya que puede comprometer la vida del paciente. La mortalidad total producida por la poliomielitis paralítica en los momentos en que no se disponía de recursos tecnológicos avanzados para la respiración asistida (pulmotores, camas oscilantes) era del 5% al 10%, cifra que no puede considerarse demasiado elevada y evidencia la preocupación centrada en su potencial discapacitante.

Varios autores coinciden en señalar el origen antiguo de esta enfermedad, que se remonta a la época de los egipcios, 1600 años a.C, de acuerdo a paleografías y papiros hallados en la pirámide de Zakkar que representan a jóvenes con las secuelas características en sus piernas. No obstante su hipotética antigüedad, la primera descripción científica que la define como unidad nosológica diferenciada de otras parálisis fue realizada en 1784 por el médico inglés Miguel Underwood, en su *Tratado de Enfermedades de los Niños*. Fue el ortopedista alemán Jacobo Von Heine, quien le dio el nombre que iba a perdurar por largos años, Parálisis Infantil Espinal, por haberla observado exclusivamente en los niños o en adultos que la habían adquirido en la infancia. La condición epidémica de esta enfermedad fue definida hacia 1890

por el pediatra OskarMedin, quien describió la historia natural de la poliomielitis aguda y las complicaciones neurológicas observadas en Escandinavia y la denominó como Enfermedad de Heine-Medin.

Se entiende por endemia a la presencia regular y permanente de una enfermedad en un área o región en una proporción no significativa sobre el número de casos habituales. Por epidemia se considera la aparición de un número de casos afectados que claramente rebase la incidencia normal prevista. Las diferencias entre brote epidémico y epidemia no suelen ser precisos y muchas veces se utilizan como sinónimos. La cantidad de casos que indica la existencia de una epidemia varía según el agente infeccioso, las dimensiones y el tipo de la población expuesta, el grado de exposición previa a la enfermedad, así como la época y el lugar donde se presenta. Así pues, la epidemicidad es relativa a la frecuencia habitual de la enfermedad y a la zona geográfica y población implicada consideradas durante la misma estación del año.[7] Actualmente, las medidas preventivas de la poliomielitis se centran en la aplicación de la vacuna en un esquema regular, en la vigilancia y detección oportuna de casos y en la educación de la población sobre el modo de transmisión y sobre la inmunización.

Al contrario que en Argentina, en Estados Unidos existe un gran número de trabajos académicos sobre poliomielitis. El elevado número de personas afectadas por la enfermedad, el hecho de que las vacunas Salk y Sabin fueron desarrolladas en ese país, consideradas como un regalo de los Estados Unidos al mundo, la presencia de la famosa víctima de la enfermedad, Franklin Delano Roosevelt, la creación de la renombrada *National Foundation for Infantile Paralysis* (NFIP) y la campaña de recaudación de fondos, denominada *March of Dimes*, son temas fundamentales de numerosas investigaciones y estudios que contribuyen a desarrollar y a afianzar la idea de que la polio fue un problema especialmente "peculiar" de la sociedad norteamericana.

Merecen especial atención algunos ensayos que analizan la relación entre la figura del presidente Roosevelt y el afianzamiento de un conjunto de ideas que sostenían el ideal de rehabilitación vinculado a la capacidad de caminar, no sólo como acción física sino como equivalente a la obtención de ciertos ideales de normalidad. En una sociedad donde el éxito

[7] Un solo caso de una enfermedad contagiosa, ausente desde hace largo tiempo en la población o la primera invasión de una enfermedad que anteriormente no había hecho su aparición en esa zona requieren su inmediata notificación y una completa investigación; dos casos de estas características, asociados en tiempo y lugar, pueden ser suficientes para declarar la existencia de una epidemia o brote epidémico.

individual y el horizonte de progreso estaban enfatizados, ese tipo de definiciones cobró un sentido político y social acentuado. Es posible leer en dichos ensayos que las actitudes y los valores culturales compartidos por los especialistas en rehabilitación, los pacientes y la opinión pública en general sostenían el ideal de recuperación de la movilidad de las piernas como indicativo de éxito logrado a partir del esfuerzo personal. La imagen de Roosevelt de pie, ejemplificando el resultado de la voluntad individual, contribuyó a reforzar dichos preceptos e imágenes, que se tradujeron en las formas de dar asistencia a los afectados por la enfermedad y en las políticas de discapacidad asumidas por el gobierno. Según plantea Daniel Wilson (2009), estas acciones estuvieron dirigidas a proveer principalmente asistencia médica y relegaron cuestiones relacionadas con la existencia de barreras ambientales afectando, en consecuencia, el pleno acceso equitativo a los derechos. En ese mismo eje de análisis, Naomí Rogers (2009) describe cómo un movimiento constituido por sobrevivientes afectados por polio, durante los años 1920 y 1930 en el *Centro de Rehabilitación de Warm Springs* (Georgia) discreparon con el discurso público sobre la enfermedad y la discapacidad. Estos activistas protagonizaron, a partir de sus propias experiencias, una campaña de lucha para cambiar los valores culturales y las imágenes negativas sobre las personas con discapacidad como objetos de la caridad y la lástima. A partir de sus acciones, ellos criticaron abiertamente los modos de asistencia y la formación de los médicos, de las enfermeras y de los fisioterapeutas, por estar enmarcadas dentro de una restringida concepción medicalizada de rehabilitación, y reclamaron por su plena integración social y laboral.

Tal como señala Perl Axelsson (2009), en términos estadísticos muchos otros países sufrieron los embates y consecuencias de las epidemias en similar magnitud que Estados Unidos, pero fueron diferentes las experiencias y la concepción sobre la enfermedad. Así, por ejemplo, en el caso de Suecia, los científicos, los funcionarios de la sanidad pública y los médicos, intentaron combatir la epidemia, antes del desarrollo de las vacunas, de forma disímil que en Estados Unidos diferenciándose, por ende, en las medidas preventivas implementadas, en los modos de proveer asistencia sanitaria y en la orientación que tomaron las investigaciones científicas.

Por su parte, un conjunto de estudios en España analizan cómo el franquismo utilizó la circunstancia adversa de la epidemia para legitimar acciones de su gobierno, así como también algunos grupos profesionales (traumatólogos y ortopedistas) reconocieron en la presencia de la enfermedad las condiciones favorables para el afianzamiento de nuevas

prácticas médicas que disputaron hegemonía a otras profesiones de la salud. Del mismo modo, examinan los procesos de reorientación que se aplicaron en los programas de "reeducación de inválidos" que se venían implementando hasta el momento en un proceso de medicalización que reforzó la consolidación del "modelo individual" de discapacidad favoreciendo, a su vez, un estereotipo cultural sobre las personas afectadas por la enfermedad (Martínez Pérez, 2009; Rodríguez Sánchez y Seco Calvo, 2009; Ballester y Porras, 2009).

Desde Brasil, un conjunto de aportes ha contribuido con interesantes análisis y explicaciones que complejizan la enfermedad como objeto historiográfico y reconstruyen múltiples contextos específicos situados en diversos espacios de su extensa geografía cultural y social. (Dilene Raimundo do Nascimento, 2004; 2005; Eduardo Maranhao, 2004; Fabio Batalha, 2008; 2009).

Los trabajos específicos dedicados a la poliomielitis en nuestro país presentan un panorama en vías de construcción. Los primeros estudios históricos fueron realizados desde abordajes tradicionales de la historia de la medicina; entre ellos se encuentran la tesis doctoral de Gregorio Oclander (1947) y otros aportes de Alfredo Buzzi y Horacio Rossenwurcel (1967) y Julio Lardies González (1973). Desde el marco de la historia de la salud y la enfermedad, Adriana Álvarez se encuentra entre las primeras que se ha dedicado a indagar sobre esta temática en el ámbito nacional y provincial y ha realizado miradas comparativas entre países de la región. Adrián Carbonetti, Lila Aizemberg y María Laura Rodríguez (2015) observan algunos debates sobre la enfermedad entre médicos e investigadores científicos contextualizados en la ciudad de Córdoba. Karina Ramacciotti (2009) explora cómo la emergencia de una epidemia de poliomielitis durante el gobierno peronista activó estrategias destinadas a limitar el impacto político, generó cambios de rumbo en las intervenciones sanitarias y marcó las agendas gubernamentales. Juan Pablo Zabala y José Buschini (2008) y Lucía Romero y José Buschini (2012) enfocan el tema desde la historia de la ciencia y la tecnología y articulan relaciones entre conocimiento, representaciones políticas e intervenciones estatales accionadas durante las epidemias. Carolina Ferrante (2012; 2014) y María Pía Venturiello (2016) recuperan transversalmente las voces de personas con discapacidad provocadas por la poliomielitis, para explorar los procesos de identidad y de simbolización del cuerpo, a partir de la discusión crítica de los estudios de la discapacidad (Barton, 1998; Pantano, 1993, 2009).

En los últimos años, se han publicado una serie de contribuciones, situadas en la región iberoamericana, que han arrojado interesantes resultados y que suman nuevas realidades concretas, propician miradas comparativas y afianzan un estimulante cuerpo de conocimientos en expansión (Rodríguez-Sánchez, 2015b).

Estrategia teórico-metodológica

Una de las claves para la definición del problema de investigación de esta tesis fue la identificación durante el trabajo de campo de una tradición oral que enfatizaba la "época de la polio" con un abanico de consideraciones que iban desde lo más trágico y terrible que le haya sucedido a la población hasta heroicas batallas ganadas por médicos, voluntarios, familiares y pacientes. La emotividad y la vitalidad de las evocaciones daban muestras de la intangible presencia de la enfermedad en el presente y nos llevó a cuestionar su atribuido *status* de olvidada: y si así lo fuera, ¿olvidada cuándo, por qué y por quién/es? Luego, surgieron otros interrogantes: ¿cómo se amalgamaron las ideas y creencias vinculadas a la enfermedad, por momentos aceptada y naturalizada, luego temida y posteriormente olvidada, con aquellas ideas y definiciones públicas expresadas a través de voces reconocidas de la sociedad civil y de las autoridades sanitarias? ¿Es posible vincular los procesos de atención de la enfermedad con la producción social de sujetos, identidades y significados? ¿Cuáles son los legados o lecciones aprendidas a partir de las intervenciones sanitarias que se justificaron a partir de una retórica de justo combate contra la enfermedad? ¿Cuáles son las reivindicaciones presentes en el actual activismo impulsado por los "sobrevivientes de la polio"?

Las formas de nombrar a la enfermedad y a las personas que la padecieron fueron cambiando a lo largo del siglo. Para referirse a la primera, parálisis infantil, enfermedad de HeineMedin, poliomielitis, polio, el "terrible flagelo". Para aludir a quienes la padecían: "enfermitos", "baldados", "deformes", "lisiados", "inválidos", "paralíticos", "improductivos", "discapacitados", "sobrevivientes de la polio", "rengos", "polios", "viejos polio". A lo largo de este trabajo utilizamos entrecomilladas las categorías identificadas en las fuentes durante los distintos momentos históricos, consideradas como categorías nativas en sentido antropológico, es decir, tal como son utilizadas en cada tiempo y lugar por los propios actores.

Desestimar esas formas de denominación seria en desmedro del propio objeto y problema de estudio que intentamos abordar, en virtud de que son el reflejo de debates científicos, políticos, ideológicos y culturales. Dichas categorías indican diferenciaciones de las posiciones que los sujetos ocupaban, valoraciones morales a las que se veían expuestos y, por tanto, revelan miradas estigmatizantes o reivindicativas que las definían (Pantano, 1993). Sin desconocer que la expresión "personas con discapacidad" es la forma establecida por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en diferentes momentos utilizamos otras, como "personas con limitaciones o deficiencias físicas" o "personas con dificultades para el movimiento", con la intención de especificar el nivel corporal, en tanto constituye la base de la percepción del as posibles limitaciones que pueden alcanzarlas (además de las económicas y culturales) y son estigmatizadas por su apariencia física (Venturiello, 2016).

En la propuesta de esta tesis, la construcción del conjunto de prácticas socio-sanitarias desplegadas en relación a esta enfermedad y su proceso de estatización se consideró como una instancia central de articulación entre Estado, sociedad civil, familias y mercado (Rosanvallon, 2011; Castel, 2004). Consciente de que en dicho devenir intervienen también procesos más amplios, relacionados a otros cambios del mundo social, económico y político que hacen a la cuestión social, los derechos sociales y la ciudadanía, es que se lo he considerado como un campo ideal para rastrear específicamente los posibles legados y aprendizajes atribuidos a esta enfermedad, así como sus huellas en la memoria y el olvido de la misma.

Las relaciones entre cuestión social, derechos sociales y ciudadanía son categorías que se encuentran implícitas en los procesos de la enfermedad. La cuestión social, como problematización a nivel político de las desigualdades económicas y sociales, civiles y jurídicas, la observamos con mayor nitidez a través de los picos epidémicos y de la presencia de los "inválidos" que evidenciaban los límites de la organización social. Los derechos sociales se ven implicados a través de la búsqueda de legitimación y legalización estatal de ciertas protecciones que garantizan la vida, de los mecanismos de acceso a determinados beneficios y del lugar del Estado en todo ello. Como sabemos, la beneficencia y la mera asistencia social, definidas como una gracia o una merced concedida por parte de quien la provee, no asegura ningún derecho a recibirla. En ese sentido, el reemplazo paulatino de los mecanismos de beneficencia por otras formas de seguridad social reconocidas como derechos, conllevan una misión ética al valorizar moralmente a los individuos (Castel, 2004). En Argentina ambas

formas de asistencia han convivido a pesar del avance del Estado en el reconocimiento del derecho a la salud. Por eso es importante en este trabajo mostrar a las asociaciones benéficas como precedentes de las formas de asistencia pero también por sus continuidades. Como ha señalado Laura Golbert (2010), la fragmentación del sector salud y la existencia de multiplicidad de organizaciones privadas dedicadas a atender a los más pobres constituyen rasgos que comenzaron a delinearse desde hace más de dos siglos y se mantienen hasta la actualidad.

Para delimitar dichas articulaciones, hemos recurrido a las siguientes categorías: en base a desarrollos de Donna Guy (2011), "performance de la asistencia", entendida como aquellos actos de beneficencia ritualizados en las distintas modalidades adoptadas por las filántropas como vías para afianzar sus vínculos comunitarios, intereses y definir comportamientos en las poblaciones asistidas. También consideramos los aportes de Erving Goffman (1989; 2010) quien define la "performance" como las acciones "que sirven para influir de algún modo sobre los otros participantes" y a las pautas de acción pre-establecidas que intervienen en las mismas como "papeles o rutinas": Por otra parte, la noción de "cruzadas morales", en términos de Becker (2009), como iniciativas que apoyan causas humanitarias desde una posición moral y social que se considera de alguna manera como superior y encauza sus acciones por el bien de otros, fueron esenciales para demarcar los contornos teóricos del problema. La motivación estuvo dirigida, concretamente, a rastrear qué ideas y principios morales acompañaron los prácticas culturales e institucionales, a identificar y contrastar modalidades asistenciales y valorar de qué forma y en qué medida contribuyeron a delimitar las fronteras de las responsabilidades y obligaciones adoptadas (o relegadas) entre los actores involucrados. En este sentido, se asume que todos aquellos procesos que remiten de una manera u otra a las problemáticas de las protecciones sociales son esencialmente de naturaleza conflictiva (Castel, 2004).

El concepto de "ciudadanía biológica", de Nikolas Rose (2012), utilizado en un sentido amplio y descriptivo, me ha permitido reflexionar acerca de la vinculación entre biología, valor humano y menosprecio social y la creciente importancia de la corporalidad en relación con las prácticas de identidad y como base de reclamos políticos específicos (Pecheny, 2002; 2003; 2009). Desde esta perspectiva, lo que diferencia al ciudadano biológico contemporáneo de los proyectos eugenésicos del pasado está centrado, entre otros aspectos, en nuevas vinculaciones y territorializaciones que no están necesariamente ancladas a los conceptos de

raza y de nación, sino al desarrollo de tecnologías que intervienen en el cuerpo (que abarcan desde niveles superficiales a moleculares), a la generación de nuevas formas de auto percepción basadas en condiciones biológicas o enfermedades y a la conformación de nuevas categorías diagnósticas utilizadas para delimitar qué tipo de terapia, empleo, beneficios o seguridades recibirá cada uno (ejemplos recientes de este tipo de concreciones son la Ley Integral de Trastornos del Espectro Autista, del año 2014, la Ley de Celiaquía, de 2009 y la Ley de Obesidad, de 2008). En perspectiva histórica, Rose reconoce el sustrato biológico como algo que estuvo presente a lo largo del tiempo en distintos proyectos de ciudadanía en base a los cuales se sustentaron distinciones entre "ciudadanos reales, potenciales, problemáticos o imposibles" (2012:270).

Como veremos, justo allí, entre lo potencial, lo problemático y lo imposible, intenta incidir la "rehabilitación como un dispositivo" que combina elementos heterogéneos cuya función consiste en solucionar un problema social "urgente" (García Fanlo, 2011). Proyectos legislativos, modalidades de gestión y concreciones institucionales se ubican entre esas mismas fronteras. Y, es también a cuestionar dichas definiciones, hacia donde apuntan los activistas autodefinidos como "sobrevivientes de la polio". Por tanto, combinando esta mirada con la premisa de que las acciones en pos de lograr el reconocimiento por parte de las personas con discapacidad ponen en juego la reparación de una mirada históricamente descalificadora hacia un grupo social (Ferrante, 2013), hemos construido las principales herramientas para analizar la presencia de la enfermedad en el presente y sus anudamientos en el pasado a través de observar las acciones de asociaciones de "sobrevivientes de la polio" surgidas en las últimas décadas.

Para comprender la enfermedad como problema de índole público fue esencial incorporar como mediación transversal, la perspectiva de los estudios de la comunicación y la salud. Las nociones de "noticiabilidad" y de "ciclos mediático-epidémicos" resultaron claves para detectar distancias entre criterios estrictamente epidemiológicos y otros sustentados en motivaciones esencialmente políticas (Waisbord, 2011). Asimismo, prestar atención a las formas de comunicar la salud en relación a las campañas de inmunización masiva y a las cambiantes definiciones y percepciones públicas de la enfermedad, resultó un instrumento útil para identificar "lagunas" de la memoria y relativizar interpretaciones sobre los posibles resultados de las intervenciones sanitarias.

Por “significados” sobre la enfermedad entendemos a todas aquellas ideas, explicaciones y valoraciones morales y emocionales que sustentadas en discursos ideológicos y científicos dominantes de cada época orientaron las prácticas y modelaron comportamientos. Surcados tanto por saberes científicos como por creencias populares y legas, estos significados contribuyen a la construcción social de la realidad en el intercambio social, al desarrollo de identidades personales y sociales y a la edificación de sentidos sobre la enfermedad (Biagini, 1998). En ese punto, nos interesa destacar aquellos que anudaron enfermedad y discapacidad (motriz) con miradas estigmatizantes relativas a determinadas condiciones corporales.

Con respecto a las políticas sociales, desde la historiografía no existe un consenso acerca de su definición y alcances, hay cierto acuerdo en entenderlas como aquellas acciones y omisiones llevadas a cabo por el Estado con el fin de resolver los desajustes surgidos como consecuencia de la modernización económica dentro del proceso de constitución y desarrollo del capitalismo. En línea con este marco teórico, se considera el Estado como un ámbito de negociaciones cruzado por múltiples factores de poder y diversos actores sociales que pujan por sus intereses (Biernat y Ramacciotti, 2013).

Las políticas sociales se establecen como mecanismos de integración y control social con el fin de resolver cuestiones relacionadas con el trabajo, la seguridad social, la salud, la educación pública y los servicios de infraestructura urbanos. Por lo tanto, como productos socio-históricos serán el resultado de relaciones que expresan tensiones, conflictos y negociaciones de distintos actores políticos y de la sociedad civil. El presente estudio no pretende hacer un exhaustivo análisis o evaluación de dichas políticas, sino que focalizará en las políticas sociales como una dimensión de análisis, prestando atención a los sistemas de valores, significados y metáforas a la vez que a su capacidad de legitimación de un determinado orden social y político (Oszlak, 1984; Suriano, 2000; Moreno, 2000; Bertranou, Palacio y Serrano, 2007).

En Argentina, fueron las mujeres de la Sociedad de Beneficencia (SB) las que estuvieron entre las primeras en generar respuestas institucionalizadas frente al problema de la recuperación y el tratamiento de las víctimas de la enfermedad. Luego, la creación en el año 1943 de la Asociación para la Lucha contra la Poliomielitis (ALPI) ofreció respuestas concretas a las personas necesitadas de asistencia y rehabilitación. Por tanto, para esta investigación son especialmente relevantes los aportes en torno a las políticas sociales y el papel de las organizaciones caritativas y filantrópicas en los procesos de conformación de las

mismas (Barry, Ramacciotti y Valobra, 2008; Eraso, 2009; Pita, 2012). En ese sentido, Golbert (2010),quien estudia el proceso de conformación del sistema de protección social a lo largo de dos siglos, ha señalado cómo las organizaciones benéficas fueron las encargadas de atender las necesidades de aquellos que por distintos motivos eran excluidos del mercado de trabajo formal y no podían valerse por si mimos. Según esta autora, la falta de representatividad política de estos grupos sociales provocó que fueran postergados una y otra vez de la atención de los sucesivos gobiernos (democráticos o dictatoriales) y permitió la continuidad de las "viejas prácticas de beneficencia" y de numerosas organizaciones de la sociedad civil que recibían subsidios del Estado, cuya participación en ese campo tendía a ser mínima, incluso en períodos de expansión de la protección social. Eduardo Joly (2008), Gildás Bregain (2012) y Carolina Ferrante (2014) coinciden en esta explicación en lo relativo a la situación de las personas con discapacidad en nuestro país y al proceso de construcción de sus derechos.

En relación a los procesos de centralización de la infraestructura social en la organización estatal que surgieron durante la década de 1940, la perspectiva de María José Ortiz Bergia (2012), presenta puntos coincidentes con lo presentado anteriormente. En esos años, a tono con el creciente interés por parte de los gobiernos de controlar y regular el accionar de las asociaciones filantrópicas y de bien público, surgieron en nuestro país normativas y legislaciones en dicho sentido. Sin embargo, dado que este proceso se produjo en forma "incompleta, parcial y selectiva" (p. 75) ello no impidió que diversas asociaciones, tanto laicas o confesionales de variados fines, desarrollaran su participación sin escollos y sin perder los beneficios otorgados desde el Estado en cuanto a subvenciones y exenciones. Por el contrario, una profusa y variada cantidad de organizaciones de distinto tipo constituyeron el campo asociativo de la época y participaron activamente en los problemas sanitarios y sociales. Fue dicha multiplicación de intervenciones y oferentes la que habría erosionado lentamente el reconocimiento social hacia la caridad e implicado una competencia sustancial en la distribución de recursos estatales y privados. Además, las innovaciones médicas y tecnológicas obtenidas a partir de la Segunda Guerra Mundial significaban un incremento importante de los gastos y costos de la infraestructura sanitaria que exigían nuevas modalidades de gestión y financiamiento que las viejas modalidades de la beneficencia no podían enfrentar.

Las características propias de la enfermedad, que afectaba a los más pequeños, nos llevaron a la necesidad de apelar a aquellos trabajos que analizan el tratamiento de la niñez desprotegida.

En líneas generales este conjunto de estudios han desmenuzado las políticas dirigidas a la infancia, las ideas sobre la enfermedad y la "anormalidad" en los niños, tanto en el discurso médico como en los idearios de época, así como también las diversas propuestas legislativas e institucionales que se formularon e implementaron. Un grupo de trabajos analiza los espacios de socialización de la infancia y las tensiones entre los mecanismos de poder y las estrategias resistenciales que se dirimen entre saberes, prácticas y políticas (Lionetti y Míguez, 2010; Guy, 2011; Cosse, Llobet, Villata y Zapiola 2012). Entre ellos, Álvarez (2010) y Álvarez y Reynoso (2011) examinan el cuidado de la salud de niños que sufren patologías crónicas y discapacitantes. También, Carolina Biernat y Karina Ramacciotti (2013) presentan un exhaustivo panorama de la construcción de las políticas sanitaras materno infantiles durante la primera mitad del siglo XX. Tales aportes brindaron un marco interpretativo para comprender las lógicas que llevaron a la adopción de determinadas medidas sobre otras, las ideas que imperaban y fundamentaban cuáles y qué tipos de cuidados eran considerados adecuados, así como los límites entre aquellos comportamientos considerados normales o disruptivos.

Vinculados a estas problematizaciones, los estudios de género advierten sobre la importancia de considerar las distinciones establecidas en la asignación de roles, recursos y poder determinados por las diferencias sexuales presentes en las estructuras económicas, políticas y culturales de cada época (Scott, 1993). Desde la historia de las mujeres hay una profusa vertiente de aportes que abren perspectivas y nuevos interrogantes en ese sentido y destacan la contribución de las mujeres en diversos escenarios sociales, políticos y académicos, especialmente en la conformación del campo sanitario argentino. Entre las clásicas referencias se encuentran los trabajos de Dora Barrancos (2001; 2007; 2008), Mirta Lobato (2001; 2007) y Graciela Queirolo, (2003; 2008; 2015). Numerosas contribuciones confluyen en señalar que al momento de la distribución del trabajo la mayor carga de las tareas de cuidados recae en las mujeres, quienes absorben gran parte de las responsabilidades del bienestar y la salud de las familias (Julve Negro, 2006; Pautassi, 2007). Respecto al ámbito sanitario, las mujeres adquirieron un rol central desde sus funciones naturalizadas como madres y cuidadoras. Por esa vía conquistaron lugares y funciones en una doble lógica que, al tiempo que favorecía la inclusión en espacios públicos y productivos, reproducía mecanismos de subordinación y segregación con respecto a otros, de acuerdo a estereotipos binarios y jerarquías médicas. Algunas publicaciones recientes analizan desde esta perspectiva las relaciones desiguales de poder en las ocupaciones, tareas y profesiones socio-sanitarias prestando atención a los lazos

de subordinación, autonomía y resistencia y a cómo la dominación sexual patriarcal estructuraba las relaciones y los lugares de trabajo, trascendiendo las esferas del hogar (Pozzio, 2012; Biernat, Cerdá y Ramacciotti, 2015; Martin, 2015; Martin y Ramacciotti, 2016; Gavrila, 2016; Buschini, 2016).

Por último, los estudios sociológicos sobre la discapacidad constituyen un campo de reciente expansión que concita gradualmente la atención de investigadores y académicos. Según señala Venturiello (2016), la definición de discapacidad es un problema en constante construcción vinculado a diferentes posicionamientos teóricos. Los estudios presentan una rica dispersión temática que recorre un amplio abanico de perspectivas. En líneas generales el enfoque "tradicional individualista" refiere a la mirada médica de la discapacidad que la entiende como una deficiencia o anormalidad que debe ser corregida por la rehabilitación. El enfoque "radical sociopolítico" considera que la sociedad es la que discapacita a las personas a partir de una diferenciación conceptual entre las nociones de deficiencia y discapacidad. Por último, el enfoque "liberal" o "interrelacional" busca conciliar las perspectiva anteriores y combina elementos de ambas (Venturiello, 2016).

Desde la corriente de estudios denominada *Disabily Studies*, particularmente en su vertiente inglesa denominada *modelo social de la discapacidad*, se sostiene que en las sociedades occidentales contemporáneas la exclusión social de las personas con discapacidad constituye una forma de opresión. Autores como Paul Hunt (1966), Victor Finkelstein (1980), Mike Oliver (1996) y Colin Barnes (1996), entre otros, señalaron que la matriz que funda el estigma en la discapacidad reposa en su exclusión del mundo del trabajo, operada en el traspaso del feudalismo al capitalismo. Así, en oposición a las conceptualizaciones de la discapacidad como asunto médico, que incapacita para el trabajo, o como cuestión religiosa o caritativa, la discapacidad es comprendida como asunto de derechos y ciudadanía. Desde esta visión no existe ningún impedimento en las personas con discapacidad para trabajar, en tanto dicho supuesto impedimento es una producción histórica y política derivada de la condición del cuerpo discapacitado con respecto a las exigencias de flexibilidad, independencia y productividad determinadas por el proceso de trabajo capitalista. Es por esto, también, que la reivindicación al derecho al trabajo constituye una de sus principales demandas. Deborah Stone (1984), señala el dilema distributivo que plantea la discapacidad como una categoría construida por la sociedad entre diferentes principios distributivos de bienes y servicios, según estén basados en el trabajo o en la necesidad. De acuerdo a dicho análisis: "la asignación de

ciudadanos al sistema distributivo basado en el trabajo o al basado en las necesidades, es una cuestión profundamente política que no se resuelve con la creación de programas administrativos formales o delegando la toma de decisiones en los profesionales de la medicina (u otros expertos técnicos)" (Stone, 1984:140, citado en Oliver, 2008:26). Considerar la discapacidad como categoría distributiva y como límite que separa a las personas entre el sistema basado en el trabajo o en la necesidad y sobre cómo asignar los bienes y servicios de acuerdo a dichos criterios diferenciados, ofrece una perspectiva sensible al análisis del problema tal como está planteado en esta tesis.

En Argentina, entre las contribuciones pioneras se encuentran las de la socióloga Liliana Pantano (1993), quien impulsó el desarrollo de esta área de estudios en el país, desde un enfoque biopsicosocial que entiende a la discapacidad como la interacción de una deficiencia física con un entorno que ignora las necesidades de la persona que se encuentra en tal condición. Esta autora ha desarrollado interesantes análisis críticos desde el modelo social de discapacidad y de derechos humanos, a partir del cual recorre un amplio abanico de temas que vinculan discapacidad con ancianidad, pobreza, educación, inclusión y, más recientemente, reflexiona sobre los nuevos perfiles profesionales en base a considerar al "paciente" como sujeto de derechos y ya no como objeto de intervención según definían los anteriores enfoques paternalistas (Pantano, Rocha, Celada y Grunewald, 2015). Carolina Ferrante (2014), a partir de la reconstrucción analítica del campo del deporte para personas con discapacidad, recupera el proceso histórico entre 1950 y 2010 para desmenuzar la emergencia y conformación de dicho campo (2014a). En posteriores desarrollos la misma autora examina la discapacidad como relación de dominación a través de las prácticas de mendicidad en la actualidad, en la ciudad de Buenos Aires y en la II Región de Chile (2014 b). Por su parte, María Pía Venturiello (2016), estudia las percepciones sobre la vida cotidiana, los cuidados y la rehabilitación de personas con discapacidades motrices y demuestra cómo las situaciones de opresión social a las que se ven expuestas están vinculadas (entre otras condiciones) con la expulsión del mercado de trabajo, situación que los obliga a desarrollar complejas estrategias de reproducción cotidiana. El historiador Gildas Bregain (2012) ha recuperado el devenir y las conquistas de los portavoces de las personas con discapacidad en el proceso de definición del "derecho a la rehabilitación integral" y sus contribuciones en la institucionalización de los instrumentos jurídicos correspondientes. Marcelo Silberkasten (2006) destaca la dimensión topológica de las personas con discapacidad en tanto minorías (políticas), evidenciada en el

hecho de que no pueden acceder a determinados espacios sociales (por ej. a partir de los obstáculos arquitectónicos) y/o a posicionamientos productivos no marginales que reproducen segregaciones implícitas. Un grupo interdisciplinario de investigadores con sede en la Universidad Nacional de Entre Ríos profundiza la relación entre discapacidad y déficit, revisitando las nociones modernas de normalidad/anormalidad y la construcción del cuerpo deficitario en su carácter social e histórico (Angelino y Rosato, 2009).

El conjunto de estudios mencionados constituyen antecedentes muy relevantes para esta investigación ya que contribuyen a hacer más inteligible una de las aristas de esta enfermedad representada en su potencial de producir parálisis de por vida y en la construcción social de la discapacidad. Si bien abordajes sociológicos se han interesado en el impacto económico de la discapacidad, las estrategias de prevención y asistencia, el análisis de las políticas públicas y los contextos normativos (Acuña y Bulit Goñi, 2010; Seda, 2011), los estudios abocados a los procesos sociales a través de los cuales se construye la situación de desventaja y la segregación de las personas con discapacidades constituyen una de las líneas más exiguas de indagación (Brogna, 2009) a la que, a través de una historia social y cultural de la poliomeilitis, pretendemos aportar.

Acerca de las fuentes

La presente investigación se basa en un denso y heterogéneo corpus que incluye fuentes médicas, administrativas, legislativas, periodísticas, fotográficas, orales, audiovisuales y digitales.

El análisis de los trabajos de los médicos y otros especialistas en poliomielitis, relevados en la biblioteca de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Buenos Aires y del hospital Pedro Elizalde fue valioso a la hora de percibir la concepción “experta” acerca de la enfermedad y las dinámicas locales e internacionales de circulación de los conocimientos. Para observar la materialización de miradas técnicas y la legitimación de un nuevo campo de saberes incorporamos un conjunto de fuentes hasta ahora inexploradas: Historias Clínicas, datadas entre 1956-1960, archivadas en el Departamento de Estadísticas del Instituto de Rehabilitación Psicosocial de la ciudad de Buenos Aires. Su análisis nos permitió identificar distancias entre las ideas y las prácticas en la medida que se complementaban, contradecían o

ignoraban. La utilización de este tipo de registros nunca antes examinados, hace que esta investigación se haya enriquecido en matices cualitativos y de originalidad.

La consulta de las sesiones parlamentarias de las Cámaras de Diputados y Senadores y las discusiones sobre proyectos legislativos del archivo de la Biblioteca del Congreso de la Nación, brindaron valiosos datos acerca de las posturas y conflictos políticos en puja. Se examinaron debates parlamentarios sobre proyectos de ley y textos definitivos de normas aprobadas que dirimieron acerca de creaciones institucionales, tipo y extensión de coberturas sociales y sanitarias, modos de acceso al empleo y otras cuestiones relativas al tema.

Los legajos del Fondo de la Sociedad de Beneficencia de la Capital que se encuentran en el Archivo General de la Nación, proveen información sobre las estrategias asistenciales de las instituciones que se ocuparon de los niños con polio, el Hospital de Niños y la Casa de Expósitos. Ellos dan cuenta de los conflictos cotidianos en ocasión de cada brote de la enfermedad, de la escasez de personal, de quiénes fueron las que se ocuparon del cuidado afectivo de los niños y niñas durante las internaciones más allá de los aspectos estrictamente médicos, del tipo de recursos con los que se contaba. En la misma línea, la revisión de las memorias institucionales de la Asociación para la Lucha contra la Parálisis Infantil, en el período que se extiende entre 1943 hasta 1965, fueron indispensables para reconstruir parte de la trayectoria institucional, entender cómo eran los procesos de toma de decisiones y quiénes eran sus principales protagonistas y destinatarios.

El material de prensa, recopilado en los archivos del Centro de Estudios Nacionales Arturo Frondizi de la Biblioteca Nacional y en las hemerotecas de ésta última y del Congreso de la Nación, fue sumamente importante no sólo como un espejo de las ideas imperantes en la opinión pública sino para observar los "usos" de la información para solapar situaciones o legitimar intervenciones.

La utilización de fuentes digitales, como *blogs*, foros de discusión y plataformas *web* fue necesaria para indagar acerca de las acciones de activismo de las asociaciones de pacientes que se conformaron a partir del surgimiento del síndrome pospolio. Ello dio cuenta de la importancia de las tecnologías digitales en la vida de personas con discapacidades para compartir vivencias, expresar necesidades y difundir conocimientos relativos a su situación.

Por último las fuentes literarias, las fotografías y los videos, ofrecieron a esta investigación aquellos registros que de otro modo resultan intangibles y disgregados y se entramaron en las prácticas culturales e institucionales, en los recuerdos de cualquiera y en las percepciones compartidas. Asimismo, con el propósito de comprender el clima y las sensaciones de la época, conocer relatos de experiencias individuales y vivencias subjetivas, realizamos entrevistas a once informantes clave que estuvieron involucrados directamente en las epidemias como profesionales y pacientes: ocho personas (cuyos verdaderos nombres han sido cambiados por otros ficticios) con secuelas de poliomielitis (algunos son representantes de las asociaciones de "sobrevivientes") y tres médicos especializados en rehabilitación. Sus relatos fueron sumamente valiosos para comprender el clima y las sensaciones de la época, nos guiaron en la búsqueda de datos y ayudaron a construir y contrastar hipótesis, comprender motivaciones y propósitos. Quizá lo más importante es que nos condujeron a desear que la presente investigación adquiriera un nuevo sentido, que signifique un aporte para visibilizar su presencia como sujetos sociales y de la historia.

Estructura de la tesis

La tesis se compone de cinco capítulos. Su organización es temática y obedece al ciclo histórico propio de la enfermedad (endemia-epidemia-control y eliminación). Si bien el discurrir de esta narración no es estrictamente lineal, se propone un devenir temporal (con vaivenes) que recorre el siglo XX.

El primer capítulo está abocado a la identificación y a la reflexión sobre las primeras iniciativas destinadas a asistir y a rehabilitar a los afectados por la enfermedad. Estas quedaron en manos de dos entidades filantrópicas femeninas: la Sociedad de Beneficencia de la Capital y la Asociación para la Lucha contra la Parálisis Infantil. Se identifican las continuidades y las rupturas entre los modelos asistenciales de ambas entidades, así como la concepción del sujeto necesitado como otro diferenciado, que recibe calificaciones morales, médicas o científicas. Además, se explora el papel de otras mujeres que tuvieron un importante aunque menos visible protagonismo, tanto en la materialización de la atención médica como en la provisión de bienestar físico y afectivo de los niños enfermos.

El segundo capítulo contempla la implementación de un plan nacional de rehabilitación como una política de Estado a partir de la creación, durante la epidemia de 1956, de la Comisión Nacional de Rehabilitación. Se analizan los debates sobre los procesos de construcción de las ideas de "rehabilitación" y cómo se fueron conformando un conjunto de ideas y valoraciones en paralelo a las iniciativas que buscaban plasmarse en efectivas capacidades profesionales y científicas. Se indaga sobre las concepciones del "problema" médico, social y económico del "lisiado" y su presencia en la escena pública. Se observan los métodos de tratamiento y las prácticas terapéuticas interdisciplinarias.

El capítulo tres está dedicado a observar el uso político de las epidemias y el papel de los medios de comunicación durante las mismas. Para ello se examinan las epidemias de 1936, 1942, 1953 y 1956. Se analizan y comparan las estrategias de comunicación que fueron desplegadas y un repertorio de comportamientos "preventivos" que surgieron frente al temor al contagio. Algunos de ellos fueron impulsados a través de los medios y las autoridades de gobierno, otros provenían de creencias populares arraigadas en el pasado. Se indaga sobre la construcción de metáforas al calor de los ciclos noticiosos como recursos simbólicos que contribuyeron a favor de legitimar un gobierno dictatorial a la vez que rescataron reclamos postergados en un proceso que, lejos de ser lineal, implicaba huellas y sedimentaciones de épocas pasadas.

El cuarto capítulo tiene como objetivo discutir las campañas masivas de inmunización en Argentina a partir del análisis de tres operativos masivos, realizados en 1957, 1963y 1971. Analiza tensiones entre la sociedad civil y el Estado, pujas y contradicciones entre jurisdicciones sanitarias de nivel nacional y provincial, las dificultades para la provisión y distribución de las vacunas y para el desarrollo de capacidades técnicas y administrativas necesarias para alcanzar a grandes cantidades de población. Asimismo, se observa el actual plan de erradicación de la enfermedad en su fase final y la estrategia global que suspende en forma gradual la utilización de la vacuna Sabin en muchos países.

El quinto y último capítulo se refiere a las controversias y a las disputas en torno a la aceptación del Síndrome pos-polio como legítima enfermedad. Poco conocida por los médicos, los afectados sufren las complicaciones del diagnóstico tardío y la insuficiencia de respuestas adecuadas y oportunas por parte del sistema sanitario. En Argentina no existen programas de investigación ni servicios de salud dedicados específicamente a la

atención y al estudio de este síndrome. Son las personas afectadas por la enfermedad, a través de las acciones de la Asociación de Polio y Pospolio Argentina (APPA), los interesados en lograr recursos y servicios que atiendan sus necesidades. Sus reivindicaciones se apoyan fundamentalmente en la construcción de la memoria de la enfermedad y en la visibilización de la propia existencia como "sobrevivientes de la polio".

Para finalizar, en las conclusiones se retoman los problemas generales planteados a lo largo del trabajo y se plantean posibles líneas de indagación a futuro. Esperamos que esta tesis ayude a generar debates y preguntas que fortalezcan lazos entre quienes creemos que los entrecruzamientos entre salud, enfermedad e historia pueden contribuir a hacer un mundo menos desigual e injusto.

.

CAPÍTULO 1

FILANTROPÍA FEMENINA Y PERFORMANCE DE LA ASISTENCIA

Publicaciones previas: algunas de las ideas reflejadas en este capítulo han sido parcialmente publicadas en "La lucha contra la poliomielitis; una alianza médico-social. Buenos Aires, 1943", *Revista Salud Colectiva*, Universidad Nacional de Lanús, 2012, pp299-314 y "Poliomielitis, rehabilitación y los "etcétera del cuidado: visitadoras, nurses y voluntarias", en *Revista Avances del Cesor*, vol. XIII, N° 15, 2016, pp.157-179.

Introducción

En la etapa previa a la existencia de las vacunas antipoliomielíticas, las mujeres filántropas tuvieron un relevante papel en generar respuestas frente a las necesidades de asistencia social y de salud en torno a la polio. Hasta la década del 40, fueron los establecimientos dependientes de la Sociedad de Beneficencia, el hospital de Niños y la Casa de Expósitos en la ciudad de Buenos Aires y el Hospital Marítimo en Mar del Plata (Álvarez, 2010), los que concentraron la mayor parte de las demandas de atención relativa a esta enfermedad. La reorganización burocrática del golpe militar del 4 junio de 1943 en el marco de un proyecto político de racionalización, centralización y control estatal, provocó cambios que erosionaron la autonomía y los alcances de la centenaria entidad y demarcaron el inicio de un final. En simultáneo al gradual debilitamiento, una nueva organización, la Asociación para la Lucha contra la Parálisis Infantil (ALPI), dio sus primeros pasos para buscar soluciones frente a esta inquietante y poco conocida dolencia.

De carácter laico, pero con fuertes raíces católicas, ALPI había sido creada por mujeres y destinada exclusivamente a esa enfermedad y al tratamiento de sus secuelas. Esta organización tuvo una fuerte impronta en la creación de nuevas alternativas para la asistencia socio-sanitaria de la poliomielitis y luego (a partir de 1960) de otras discapacidades motrices (Testa, 2011). Estas filántropas tradujeron en los hechos motivaciones humanísticas con otras de carácter médico-científico al tiempo que condensaron ideas de caridad católica y de solidaridad laica en un encuentro de racionalidades diferentes que dieron tonalidades de grises a un contexto de incertidumbre que exigía nuevas respuestas.

Juan Pablo Zabala y Lucia Romero (2012) han señalado continuidades entre los modelos asistenciales de la Sociedad de Beneficencia y ALPI, indicando la pervivencia del modelo asistencial benéfico de las Damas más allá de la caída de la tradicional institución, a través de la influencia material y simbólica ejercida por ALPI durante las décadas de 1940 y 1950. Como consecuencia, esta interesante hipótesis plantea que la institucionalización de la poliomielitis como problema médico y social se constituyó entre dos modelos supuestamente contrapuestos basados tanto en prácticas e ideología propias de la asistencia

benéfica como en aquellas otras surgidas en la década de 1940 fundadas en la asistencia concebida como derecho.

La historiadora Donna Guy (2011) ha analizado la importante contribución durante la primera mitad del siglo XX de las instituciones filantrópicas encabezadas por mujeres, a las que considera como "piedras angulares" de las políticas sociales que formaron parte de la posterior construcción del estado de bienestar peronista. En su estudio examina los diferentes modos de *perfomar* la caridad y la asistencia adoptadas por los distintos grupos de filántropas que se dedicaron a atender a la infancia desprotegida, como una de las vías para mejorar su status social y establecer lazos comunitarios a la vez que la de calificar y controlar los comportamientos de algunos grupos (Guy, 2011, p. 99). Fría y distante en el caso de la Sociedad de Beneficencia de la Capital Federal o basada en la retórica del amor y la proximidad, como en la Fundación Eva Perón, los distintos estilos de gestionar la asistencia resultarán esenciales para comprender particularidades y contextos (Golbert, 2010).

Con la pretensión de problematizar las ideas de continuidad y ruptura ligadas a dichas formas de performar la asistencia entre filántropas y médicos, este capítulo explora el surgimiento de un primer andamiaje de concepciones, acciones y servicios socio-sanitarios erigidos para dar respuesta a la polio, prestando atención a las relaciones entre la filantropía privada, la corporación médica y la evolución de la enfermedad. Al paso de la primera mitad del siglo, se la vio mutar de endémica a epidémica y se anotaron dos brotes, en 1936 y 1942, que se destacaron por su virulencia e impulsaron cambios importantes relativos a la forma de combatirla. Durante ese período se ensayaron acciones e iniciativas de diversa índole que, aunque de manera fragmentaria, desarticulada y en ocasiones paradójica, contribuyeron a desarrollar capacidades sanitarias y a expandir o retraer los beneficios sociales para aquellas personas afectadas. Así, a través de un heterogéneo conjunto de intervenciones se comenzó a desarrollar una particular *performance* de la asistencia, entendida como aquellos actos materiales y simbólicos que por sus implicancias sociales y políticas, definen sujetos destinatarios o merecedores de caridad y cuidados médicos, instauran lazos de subordinación social y propician valoraciones morales y pautas de conducta frente a las personas con discapacidad motriz.

El sociólogo Erving Goffman (1989:27) introdujo en el año 1959 la perspectiva dramatúrgica para analizar los comportamientos humanos en clave relacional mediante la metáfora de la estructura teatral. En su obra *La presentación de la persona en la vida cotidiana* definió la *perfomance* como aquellas acciones "que sirven para influir de algún modo sobre los otros participantes" y a las pautas de acción pre-establecidas que intervienen en las mismas como "papeles o rutinas". Desde esta visión, los "roles sociales" son entendidos en términos de "promulgación de derechos y deberes atribuidos a un status dado" e implican el desarrollo de uno o más papeles a la vez. A partir de esta obra, Goffman dio el punto de partida para posteriores desarrollos que constituyeron una nueva área de "estudios de *performance*" que se nutre fundamentalmente de aportes de la sociología, la filosofía, la antropología y el arte.

Como señalan Ferrante y Venturiello (2014), la visión de la discapacidad reducida a un problema corporal y como tragedia personal que requiere de asistencia, es aún predominante en las sociedades occidentales. Desde esa mirada, el papel de la rehabilitación es entendido como "la llave" para recuperar la "normalidad" de las funciones corporales afectadas y, por ende, la vía para restaurar "la humanidad perdida". Siguiendo a estas autoras, en clave sociológica, dicha visión es la expresión de los modos socialmente construidos e históricos de percibir los cuerpos en general y a esos etiquetados como "discapacitados", "deficitarios", o "con discapacidades" en particular. Así, la discapacidad es siempre una cuestión política en tanto "alude a la estructuración general del poder" (Ferrante y Venturiello, 2014).

Entonces lo que denominaremos como *performance* de la discapacidad me ayudará a comprender la profundidad de la impronta que estas organizaciones femeninas imprimieron en los modos de tratar la enfermedad y la discapacidad motriz como una construcción social, histórica y política, en tanto permite reflexionar sobre los procesos mediante los cuales los imaginarios y las acciones se expresan, se representan y se repiten vinculando recursos discursivos, simbólicos y materiales. Así, la idea de *performance* "orienta a pensar lo social en términos de prácticas , flujos, cuerpos, emociones, transformaciones y contradicciones" (Jhonson y Guzmán, 2015).

Para cumplir con los objetivos propuestos, indagamos, en primer lugar, acciones individuales y familiares ante la enfermedad cuando aún era de presencia endémica y esporádica. Luego examinaremos las diversas respuestas de la corporación médica a partir de su reconocimiento como epidémica y los nuevos problemas que dicho cambio implicaba

al momento de considerar los "aspectos sociales" de la enfermedad. Continuaremos analiznado el surgimiento de ALPI y algunas de las estrategias institucionales desplegadas para identificar continuidades y diferencias con la Sociedad de Beneficencia a partir de los modos de gestionar y de *performar* la caridad (Guy, 2011). Por último, exploramos el papel de otras mujeres que tuvieron un importante aunque menos visible protagonismo, tanto en la materialización de las modalidades de atención médica como en la provisión de cuidados y de bienestar físico y afectivo de los niños enfermos. Ellas fueron las visitadoras, las reeducadoras, las enfermeras y las voluntarias.

La polio en primera persona: "Hierbas silvestres y miel"

> La fiebre al ceder iba dejándome débil y lúcida. En esta lucidez oí por primera vez dos palabras que me sonaron a hierbas silvestres y miel: polio mielitis. La misma voz, o quizá otra, le dio un nombre menos bonito: parálisis infantil, enfermedad que hacía poco había causado estragos en Suecia donde adquirió un tercer sinónimo en honor de los médicos que más la estudiaron: el mal de Heine-Medin. A pesar de sus tres nombres la enfermedad era casi desconocida en la Argentina (Oliver, 1965:175)

María Rosa Oliver, perteneciente a una familia patricia argentina fue una destacada intelectual de la elite porteña. Su abuelo materno, Juan José Romero, fue ministro de Hacienda (entre 1881-1883 durante la presidencia de Julio A. Roca y de Luis Sáenz Peña (entre 1892-1893). Su padre, Francisco José Oliver, fue un hombre de leyes que ejerció la función de ministro de Hacienda durante la presidencia de Victorino de la Plaza (entre 1915 y 1916) y que además fue diputado nacional y profesor universitario de economía y finanzas. La interesante y vasta trayectoria profesional y política de María Rosa como periodista, escritora, militante feminista y comunista, dejó amplias y variadas huellas en el mundo de la cultura y de la literatura argentina. No obstante sus extensos aportes en diferentes ámbitos, en este apartado se hará foco en aquellos matices que relatan en primera persona la vivencia de la enfermedad, los modos de tratarla (de acuerdo a los conocimientos médicos y a los recursos económicos, culturales y simbólicos disponibles para las clases altas) y a los esfuerzos personales y familiares por adaptarse a los desafíos de llevar adelante la vida con una parálisis irreversible adquirida como secuela de la dolencia[8].

[8] Hebe Clementi (1992) escribió una biografía sobre Oliver que es parte de la colección *Mujeres Argentinas*, dirigida por Félix Luna. Otras investigadoras se han referido a su trayectoria política como feminista y militante del partido comunista: Cosse, Isabella (2003); Queirolo, Graciela (2003) y Valobra, Adriana (2008).

Tal como describe María Rosa Oliver en uno de sus tres relatos autobiográficos, cuando ella enfermara durante la primavera de 1908, la poliomielitis era una dolencia de la que poco se sabía en Argentina. Sin embargo, un grupo de médicos estaba atento a la evolución de la enfermedad en el país y en la región, aún cuando su presencia no constituía una preocupación de índole sanitaria. Si bien la condición epidémica de esta enfermedad había sido definida hacia 1890 por el pediatra sueco Oskar Medin, quien describió la historia natural de la poliomielitis aguda y las complicaciones neurológicas durante las epidemias de Escandinavia, para esa fecha en nuestra región se consideraba un mal endémico y esporádico. Entre el grupo de especialistas argentinos, uno de los primeros en interesarse por esta enfermedad había sido el neurólogo José Antonio Esteves quien a partir de su labor asistencial en el Hospital de Niños había consignado la presencia de 18 casos en el año 1903. Dos tesis de doctorado en Medicina, la de Octavio Pico, en ese mismo año y la de Antonio Sarno, en 1911, sentaron los primeros antecedentes académicos locales que otorgaron relevancia científica al tema[9]. También el prestigioso higienista Gregorio Aráoz Alfaro y Mariano Alurralde habían estudiado un brote observado en el año 1909. Desde la perspectiva de María Rosa:

> Los médicos sabían, no obstante, que cuando sus síntomas eran patentes solía tener consecuencias definitivas que iban desde la muerte o la total inmovilidad del cuerpo hasta la imperceptible atrofia de algún pequeño músculo. Supongo que mis padres se preguntarían cuáÍ sería mi caso. Yo no: del futuro sólo pensaba en lo inmediato. Por ejemplo si al día siguiente me interesarían los juguetes nuevos que llevaban a mi dormitorio y que, sin desenvolverlos, dejaban en algún rincón separados de mí por un muro de espesa indiferencia. (…) el esfuerzo por jugar me cansaba (Oliver, 1965:175).

Unos años después, en 1916, el director del Hospital de Niños en ese entonces, Eliseo Ortiz, dispuso por primera vez el aislamiento durante el período agudo y fundó posteriormente, junto con Alberto Marque, el Instituto de Fisioterapia (en el Hospital de Niños) con el fin de tratar las secuelas de la enfermedad (*La Nación*, 26 de abril de 1936).

La madre de María Rosa adjudicaba la enfermedad a un conjunto de variados acontecimientos: la mala suerte provocada por los ópalos de un collar que su marido le había regalado, al frío que la niña había tomado la tarde previa a caer enferma y, a un sueño que

[9] A modo de ejemplo, otras publicaciones de médicos argentinos dan cuenta del interés por el estudio de la enfermedad: "Localización de la poliomielitis anterior aguda", de Alberto Marque, en *Medicina Infantil*, Juan Garrahan, 1921. "Consideraciones sobre la última epidemia de Heine-Medin (1924-1925) por Alfredo Larguía y Alberto Marque, 1935. Aquiles Gareiso y Alberto Marque participaron en el *V Congreso Nacional de Medicina* realizado en la ciudad de Rosario en 1934, donde disertaron sobre los problemas clínicos y sociales de esta enfermedad y, en 1936, expusieron en el *IV Congreso de Pediatría* realizado en Roma en 1936. También Alfredo Casaubón y Manuel Ruiz Moreno eran referidos con frecuencia entre los especialistas del momento.

calificaba de premonitorio. Lo cierto es que la ciencia no podría explicar el comportamiento de la enfermedad hasta mucho tiempo después. En 1948, la técnica de cultivo de tejidos desarrollada por el microbiólogo John Enders y los virólogos Thomas Weller y Frederick Robbins, de la Universidad de Harvard, posibilitaron el cultivo de virus de poliomielitis en células humanas embrionarias de piel, músculo, intestino, tejido conectivo y nervioso. Este hallazgo (distinguido con el premio Nobel de Fisiología Médica en 1954) significó un punto de inflexión en lo concerniente a los posteriores avances científicos en torno a esta enfermedad. Por un lado, el cultivo resultó esencial para el posterior logro de las vacunas; por el otro, permitió evidenciar que la vía de contagio podía ser fecal-oral y que el virus se multiplicaba en el sistema digestivo. Esto representaría un importante adelanto en la comprensión de la poliomielitis, ya que hasta ese momento se creía que la vía de transmisión era por la nariz y que el virus se alojaba exclusivamente en las células nerviosas. El conocimiento fehaciente de la vía de contagio permitiría ajustar las medidas sanitarias dirigidas al control de la enfermedad, que se podía trasmitir a través de la ingesta del agua o alimentos contaminados con heces (Nascimento, 2011). Sin embargo, los avances en el plano científico generalmente no impidieron que las creencias populares perdurasen de manera entremezclada con los nuevos conocimientos acerca de la enfermedad constituyendo un combinado mosaico de explicaciones.

Como era costumbre en las familias de clase alta porteña, María Rosa fue educada en su hogar por varias institutrices europeas. En la vivienda familiar de dos plantas, ubicada en la calle Charcas, recibía las visitas de los médicos y los tratamientos para aliviar la parálisis de sus piernas. Más tarde, ya un poco mayor, pasaría largas horas dedicada a la lectura y a la escritura en alguna de las tres bibliotecas que había en la casona.

> Estaba en la cama grande en el enorme dormitorio de mis padres, con dos balcones sobre la plaza San Martín. Entraban médicos a ese cuarto. Quise rascarme la nariz y no pude. Tampoco mover el pescuezo. Al dolor, que como haciéndose un haz tironeaba mis nervios, se agregó el ardor de la llaga abierta en lo bajo de mi espalda por el roce de las sábanas contra el pellejo iodado. (…) Uno alto, con bigotes de foca y voz gangosa, sugirió raspando guturalmente las erres:
> -Será conveniente aplicarle puntas de fuego...
> -¿Puntas de fuego? Repitió mamá aterrada.
> -¡No, eso no! ¡Eso nunca!- grité con la fuerza que me infundía imaginar fierros candentes "aplicados" a la carne en vivo (Oliver, 1965:171).

Las técnicas de tratamiento de las que se disponía en ese entonces consistían en estimulación eléctrica sobre los miembros paralizados, masajes y movilizaciones.

> Las aplicaciones eléctricas eran más aburridas que molestas: interrumpían mis juegos y mis aún cortas lecturas. También las interrumpía el masaje pero para someterme a las fricciones, sobaduras, pellizcos y palmadas que, simultáneamente, me revivían y calmaban, era menos fastidioso abandonar el juguete o el libro (Oliver, 1965:177).

Si bien en nuestro país se conocía acerca de las técnicas arriba mencionadas, los recursos humanos especializados eran escasos. Basta mencionar que los primeros cursos de masajistas habían comenzado en el hospital de Clínicas en el año 1906. Dirigidos por un grupo de médicos entre los que se encontraban Octavio Fernández, Manuel Terrizano y Enrique Romero Brest, constituyeron los antecedentes de la formación de los kinesiólogos en nuestro país, que comenzará formalmente como carrera universitaria en el año 1938. El primer servicio público especializado en parálisis infantil se organizó en el hospital de Niños recién en 1939.

Otra de las indicaciones terapéuticas que se recomendaba con el fin de fortalecer el sistema nervioso era incrementar las calorías en la alimentación; por cierto esta fue aceptada con mucho agrado por nuestra protagonista.

> Me atiborraban. Al almuerzo me servían puchero (y muy completo) o bifes con papas fritas, en porciones que le hubieran permitido a un changador trabajar hasta la noche. Y después el postre y tras el postre bombones. Aunque en vez de cargar fardos seguía jugando sentada o dormía un rato, a las cinco mamá me daba dos yemas batidas con azúcar y oporto, acompañadas de dos grandes sandwiches de pollo. Pasadas cuatro horas, me servían, en la cama, los mismos platos que a mis hermanas, a las que obligaban a hacer la caminata diaria y que se movían el día entero. Pero claro, a ellas no les abrían el apetito dándoles la mezcla de arsénico y fósforo, que a mí me hacían tragar (Oliver, 1965:178)

Las teorías médicas de la época, en línea con lo que sugería el médico Pedro Escudero, considerado como precursor de la "nutrición científica" en Argentina, indicaban que las calorías ingeridas deberían rondar las 3.000 diarias. Es probable que estas ideas científicas sobre una alimentación abundante se entrecruzaran con los consejos de nutrir a cuerpos considerados enfermos o discapacitados (Buschini, 2015). Como la evolución del estado de la niña evidenciaba una grave parálisis permanente que le impediría caminar, los padres apelaron a todos los recursos que pudieron para sobrellevar la situación:

> En el silencio oí durante varios días el rasguñar de una pluma sobre el papel: era el informe que sobre mi enfermedad papá le hacía a su hermano médico (,,,) me daba pena su aire de escolar aplicado y más aún su esperanza (adivinada en su voz al decirme a quién le escribía) de que en la contestación a esa carta podría haber una sugerencia para curarme enseguida. Papá siempre tan fuerte, tan lleno de recursos y soluciones, ahora me parecía un niño desamparado que recurría a su hermano como, si

> viviera aún, hubiera recurrido a su padre, aquel médico que murió joven por cuidar a los apestados durante la fiebre amarilla (Oliver, 1965:174)

En la sutil evocación a la actuación sacrificial del abuelo paterno como joven médico durante la epidemia ocurrida 37 años antes, Oliver recupera un aspecto de la memoria colectiva en torno a la construcción y capitalización de la figura heroica (en esa ocasión por parte de médicos y policías) como parte del legado moral de aquella epidemia y pone en relieve las connotaciones valorativas que intervienen en la enfermedad y la muerte como "legado, herencia y memoria en sus distintas formas" (Gayol y Kessler, 2015, p.10; Fiquepron, 2015).

En 1909, una vez pasado el período agudo de la enfermedad y probados los pocos recursos terapéuticos disponibles por estas latitudes para tratar la parálisis, la numerosa familia Oliver (el matrimonio, cinco hijos, el abuelo materno, una institutriz alemana y una nodriza española, a los que luego se sumaron dos primas en París) emprendió un largo viaje de dos años por Europa en busca de los mejores tratamientos. Se embarcaron en la primera travesía de vuelta a Europa del flamante transatlántico italiano *Principessa Mafalda*[10]. En Francia no encontrarían métodos diferentes a los que se practicaban en Buenos Aires (electroestimulación y masajes) por lo que, siguiendo el consejo del joven médico Mariano Castex que estaba perfeccionando sus estudios en París, se dirigieron a Alemania. Primero a Heilderberg, luego a los baños termales de aguas ácido sulfúricas de la Selva Negra. Una vez que comprobaron que los efectos de la cura termal eran nulos o imperceptibles, continuaron sus consultas médicas en Munich y Berlín. Siguieron el recorrido por Estocolmo, donde recurrieron al renombrado profesor Oskar Medín, el especialista que había dado el nombre a la enfermedad. Suecia había sufrido en 1906 el azote de una grave epidemia y pensaron que allí encontrarían las mejores masajistas diplomadas; una de ellas fue contratada para acompañarlos a tiempo completo durante el resto del viaje. Entre los múltiples itinerarios, miedos e incertidumbres emprendidos para encontrar una cura o mejores resultados en la recuperación, no faltó la búsqueda del milagro en la gruta de Lourdes, experiencia que mostró a la niña un panorama bastante alejado de los escenarios confortables a los que estaba habituada.

> Grises eran las rocas, la gruta y la gente. Los acostados en las camillas, los apoyados en muletas, los que temblaban como flotando en un agua agitada, los que babeaban

[10] El vapor era uno de los más veloces y lujosos de la época, unía Argentina con Génova en 14 días. Preferido por las clases pudientes argentinas, uruguayas y brasileras para viajar a Europa también era un constante introductor de inmigrantes, que llenaban los camarotes más baratos. El *Principessa Mafalda* naufragó cerca de la costa brasilera el 25 de octubre de 1927; esta tragedia marítima es considerada como una de las mayores de la historia, junto con el hundimiento del Titanic.

> mirando sin ver, los que no veían y la mujer, con pañuelo negro en la cabeza, cortada al parecer por la cintura que circulaba, avanzando con los brazos, adentro de una palangana de cuero. Y entre ellas curas (pocos, en verdad), las hermanas de caridad (más) y las ayudantas y enfermeras (muchas, y casi todas con títulos de nobleza españoles). "Eso" que ahí veía, en vez de inspirarme respeto, me repelía (Oliver, 1965:255).

Previo al regreso a Buenos Aires, en la última estadía en la ciudad de Heidelberg, se le recomendó el uso de un aparato ortopédico.

> (…) el doctor consideró necesario que me hicieran un aparato ortopédico y recomendó para ello a un doctor Vulpius. En una clínica tan oscura como polvorienta (…) me colocaron una especie de cuello acolchado, que me tomaba el mentón y la nuca; lo engancharon a una cuerda, tiraron de una roldana y me sentí colgando en el aire como un ahorcado. En seguida me embadurnaron el cuerpo con yeso líquido y, dejándome girar lentamente con peso de plomada, esperaron que se secara. Al techo con negro de humo mi imaginación le agregó curvas ojivadas y telarañas, y al balde del yeso lo llenó con el agua para el suplicio del embudo. Y tan verdugo sentía al Vulpius de barba negra y a sus ayudantes que hasta temí que con la navaja de cortar el "molde" fueran a abrirme el vientre de arriba abajo. Estaba sometida a una tortura de la Edad Media –ahora la "mártir" era yo sin que ningún placer me causara serlo- y una coraza medieval que me ceñía desde el tórax hasta los pies fue el aparato de cuero y hierros que, luego, los vulpejos me hicieron. -Se acostumbrará a usarlo- dijo el médico-zorro a mamá que lo miraba consternada (Oliver, 1965:264).

La familia emprendió el regreso luego de dos años de combinar placeres turísticos con diversas prácticas terapéuticas, muchas de ellas dolorosas y agobiantes, que eran toleradas en búsqueda de la ansiada recuperación de una supuesta normalidad corporal. Una cirugía correctora de la posición deforme de uno de sus pies y el nuevo equipamiento constituido por una ortesis larga que sujetaba sus piernas y parte del tronco, le permitiría a María Rosa caminar con ayuda de bastones y abandonar por ratos la silla de ruedas. Además, la masajista sueca dejaría su país natal para convertirse en una de las asistentes permanentes de la niña en Argentina.

La parálisis de sus piernas, no impidió movimiento e intensidad en la vida de María Rosa; siempre acompañada por (al menos) una asistente personal se convirtió en una incesante viajera, fue corresponsal y traductora de notables escritores e interlocutora apreciada por las figuras culturales más relevantes de su tiempo. Así, fue capaz de instalarse con su silla de ruedas en un viejo avión soviético biplano que la llevó por Rusia y por China donde llegó a conocer personalmente a Mao Tsé Tung. Oliver secundó a Victoria Ocampo durante muchos años en la revista *Sur*, junto con quien fundó la Unión Argentinas de Mujeres (UAM) en el

año 1936, la cual presidió desde 1938. Surgida en sus inicios para oponerse a los contenidos regresivos en cuanto a los derechos de las mujeres del proyecto de reforma del Código Civil presentado por el Presidente Agustín Justo (1932-1938) esta organización multipartidaria se convirtió en una de las impulsoras de la participación política femenina. La UAM estaba encabezada por figuras de la intelectualidad y por dirigentes y obreras comunistas así como por militantes católicas (Oliver, 1969, pp. 348 a 354; Valobra, 2008). Ferviente antifascista, ayudó a la España republicana y protegió a perseguidos y exiliados. También fue asesora en la Oficina Coordinadora de Asuntos Interamericanos creada por el gobierno de Franklin Roosevelt en 1940. El vínculo con los Estados Unidos cambió fundamentalmente durante los años de macartismo y de la Guerra Fría cuando pasó a ser considerada persona no grata en dicho país (Oliver, 2008).

En el tono de las autobiografías analizadas no hay connotación emocional de desgracia o tragedia personal. Rodeada de cuidados familiares amorosos se refleja la aceptación de su condición con algunas limitaciones naturalizadas correspondientes a su parálisis. Al referirse al baile de presentación en sociedad de dos de sus hermanas que se realizaba con gran pompa en la mansión familiar: "me pareció tan natural que al no bailar yo no bajara, como que a mi segunda hermana no se lo permitieran por ser demasiado joven para que la `presentaran". "A nadie podía culpar de mi mal. Y si a nadie podía pedirle cuentas, lo mejor sería, en lo posible, no tomarlo en cuenta", escribió en *La vida cotidiana.*

En casos de discapacidad motriz el atributo estigmatizador resulta evidente y natural: el uso de muletas, sillas de ruedas, ortesis, bastones y la exhibición del cuerpo lesionado o paralizado expresan una supuesta anormalidad que distingue a esa persona y la ubican en la categoría de “desacreditable”. No se trata, sin embargo, de atributos desacreditables por sí mismos, sino del “lenguaje de las relaciones” que hace que sean honrosos o ignominiosos por si solos (Goffman, 2010:16). Así pues, la vida de María Rosa, de acuerdo con Goffman, nos muestra una situación de estigma encapsulado, donde ha sido protegida por su familia y allegados. De ese modo, la niña se ve a sí misma como una persona enteramente calificada.

A lo largo de su vida, en los momentos críticos de “aprendizaje del estigma”, cuando se enfrenta con los conceptos que el público en general tiene sobre ella, estos se ven amortiguados por dicha protección, su *status* familiar, social y económico privilegiado. Aparecen en un segundo plano del relato numerosos pequeños episodios que condensan la

mirada del estigma, entretejidos en la exitosa trayectoria autobiográfica. Uno de ellos fue en un teatro de París donde dos turistas norteamericanas se sorprenden de ver a María Rosa en ese ámbito y que no anduviera con "la lengua afuera". También describe el rechazo de una madre cuando una "lisiada" (término que utiliza para referirse a María Rosa) acariciaba a sus hijas. Todos ellos son sobrellevados por nuestra protagonista con delicadeza, humor y entereza. De tal modo, su forma de actuar como persona estigmatizada refleja que su carga no es opresiva y que el hecho de lidiar con ella no la hace tan diferente a cualquiera, a raíz de una plena aceptación de sí misma. Así se mantiene un diálogo que, en términos goffmanianos, sostiene la "aceptación fantasma" y significa el fundamento mismo de una "normalidad fantasma", en el individuo estigmatizado actúe como si la aceptación condicional que recibe desde los "normales" fuera plena. Como se ve cuando Oliver relata el episodio en torno al baile de presentación social de sus hermanas, evento del que María Rosa quedaba "naturalmente" excluida, la posibilidad de un "buen ajuste" por parte del estigmatizado requiere que el mismo se acepte "alegre e inconscientemente" como alguien igual a los demás, pero que al mismo tiempo se aleje por propia voluntad de aquellas situaciones que exijan a los "normales" un tipo de aceptación similar (Goffman, 2010:155).

El estigma encapsulado de María Rosa nos devuelve un posible modo de entender la enfermedad en un contexto social e histórico en que la misma aún no era considerada como un flagelo epidémico en el país. Entre la intersección de lo experiencial y las condiciones sociales y económicas que marcaron la trayectoria de la protagonista, queda evidenciado que las múltiples representaciones o imágenes sobre la enfermedad de poliomielitis y la discapacidad son parte de un proceso de construcción social, en este caso tributario de la ideología de la normalidad (Angelino y Rosato, 2009), que debe ser entendida en un diálogo relacional y contextualizado. De acuerdo al relato biográfico. la organización del cuidado se resolvía por completo dentro de los límites de la familia que disponía de recursos materiales suficientes para sostener una densa red de apoyo remunerada. El grupo de asistentes personales y educadores estaban altamente capacitados y habían sido seleccionados considerando la complejidad del vínculo entre cuidador y asistida para minimizar las posibles tensiones propias de la intimidad cotidiana compartida. La familia numerosa que convivía en la misma casa (padres, hermanos, abuelo materno y tíos) y las redes informales de amistad constituían, además, una trama de apoyo afectivo importante.

Desde su corta edad, Oliver se preguntaba qué sería de la vida cotidiana de otros niños en situaciones menos favorecida que la suya:

> Aunque las consecuencias del ataque de polio condicionaban mi diario existir, extraño o no, recuerdo pocas cosas ligadas directamente a la parálisis. Fui instalándome en ella sin advertir el proceso de adaptación. Si en aquellos días tuve momentos de angustia mi memoria no los ha registrado. En cambio recuerdo que, de vez en cuando, me preguntaba a mí misma qué le harían, cómo cuidarían, con qué jugaría un chico de los conventillos vecinos o de los ranchos cercanos a la chacra si se hubiera enfermado como yo y si, como yo, no pudiera estar solo. Y eso sí, a las respuestas que mi imaginación me fue dando nunca pude acostumbrarme (Oliver, 1965:183)

Como señala Venturiello (2015) las redes para el cuidado resultan endebles, variables y sensibles al nivel socio-económico. En ese sentido, desde sus tempranos años María Rosa percibía la abundancia de "bienes, servicios, actividades y recursos afectivos y morales" que constituían la nutrida "economía del cuidado" en su hogar (p. 69). Consciente de ocupar una posición social y económica privilegiada, se preguntaba sobre las estrategias personales y familiares a las que recurrirían aquellos con menos recursos para lidiar con las circunstancias que planteaba esta enfermedad. La niña intuía la existencia de otras realidades donde la provisión cotidiana del bienestar físico y emocional, al quedar en manos de familias pobres y/o de las instituciones públicas y de caridad, se constituía en un vector de desigualdad que sin duda resultaría en cuotas de bienestar mucho más exiguas y limitadas que las que ella recibía.

Según ha demostrado Venturiello (2016), las consecuencias de vivir con una discapacidad varían de acuerdo al nivel socioeconómico y a las redes sociales con las que cuentan las personas y las familias, quienes ven delimitadas las posibilidades de acceso a los recursos de salud de acuerdo a las trayectorias de clase social y a las oportunidades de sociabilidad. Para aquellos de condiciones más humildes, el cuidado cotidiano de un niño o niña con polio, significaba un esfuerzo de largo aliento que consumía gran parte de sus ingresos y energías para solventar los tratamientos y "gestionar los obstáculos sociales", es decir, todos los impedimentos sociales, culturales y arquitectónicos que dificultan la vida cotidiana de las personas con discapacidad que no son atendidos por la instituciones públicas, privadas ni por la comunidad (p. 134). En ese sentido, resulta ilustrativa la narración de "Doña María", en Daniel James (2004):

> …un hijo se me murió de polio, que en ese año también la contrajo, usted debe recordar, o por lo menos se la deben haber contado, Delano Roosvelt, el

> presidente de Norteamérica. Resulta que se nos enfermó este chico a los diez años, iba muy bien en la escuela, y a los diecisiete y medio, falleció. Lo estábamos velando y llegó un paquete de remedios de Norteamérica, traíamos remedios de allá, fijesé qué sacrificio, y dos masajistas, hicimos lo indecible, mi esposo vendió la casa para salvar al hijo (…) ese año murieron muchos chicos y chicas, fue un azote, una calamidad… (James, 2004:48). [11]

La decisión de la madre de comenzar a trabajar en el frigorífico había sido impulsada por las necesidades de salud del hijo:

> Yo fui en 1944 al frigorífico, más que nada porque los remedios para mi hijo enfermo costaban mucho, entonces con la quincena de mi esposo y la quincena mía yo podía salvar el status ese del remedio tan caro, que traíamos de Norteamérica por correo, y que un especialista y un profesor alemán me había dicho que eso podía levantarlo al chico, entonces yo hice el esfuerzo (James, 2004:52).

Si para la vida de las familias obreras se hacía difícil enfrentar la enfermedad crónica de alguno de sus integrantes, para otros niños en peores condiciones, la mendicidad, el aislamiento (en sus propios hogares o asilos) y el abandono eran parte de las estrategias de supervivencia de sus familias (Álvarez, 2010). Dentro de estas acciones, vivir de la limosna y el ocio improductivo, entendidos como acciones meramente individuales, será lo que inquietará más profundamente a médicos, legisladores y benefactores. La "improductividad" como condición naturalizada de los "lisiados" será uno de los argumentos que impulsará la búsqueda de soluciones sanitarias, sociales y también morales para evitar la decadencia de estos futuros ciudadanos.

Definir la epidemia. Consensuar, cuantificar y denunciar

El 26 de marzo de 1936, Carmen Marcó del Pont de Rodríguez Larreta, inspectora a cargo de la administración del hospital de Niños, autorizó la contratación de una enfermera y una ayudanta, la adquisición de dos aparatos de diatermia –necesarios para aliviar el dolor de las contracturas– y la compra de suero de convalecientes. También dispuso que dos salas extras estuvieran preparadas para internar a los niños con poliomielitis que, muy probablemente, acudirían en mayor número para esas fechas. No eran medidas precisamente innovadoras sino que, por el contrario, constituían parte de las acciones

[11] El año en que enfermó el presidente norteamericano fue 1921. La lectura completa de la historia de vida me lleva a interpretar que el niño se enfermó durante la epidemia de 1936 y no en 1921. Es posible estimar un error temporal propio de la evocación biográfica de la entrevistada

previstas por las inspectoras del Hospital de Niños y de la Casa de Expósitos durante las épocas estivales en la ciudad de Buenos Aires (AGN, legajo 110, SB, exp. 9355, 1943). Pero ese año las elevadas temperaturas se prolongaron hasta pasado el mes de abril y ello se hizo notar en los índices epidemiológicos que los médicos anunciaban. Según el informe del médico subdirector, Alberto Casaubón, había un recrudecimiento de los casos de polio desde principios de enero marcadamente superior al de años anteriores que alcanzaba, al promediar marzo, un total de 502 casos. La mortalidad registrada hacia fines de marzo de 1936 había sido de 17 casos; la cifra significaba un 5,2% y no sobrepasaba las medias habituales en el país. En comparación a la mortalidad de las últimas epidemias de Estados Unidos donde había alcanzado el 25%, resultaba baja. No obstante, por decisión del director del Hospital, Martín Arana, se había organizado una comisión especial para el estudio de esta dolencia integrada por médicos del plantel institucional.[12]

Previo a 1936, la poliomielitis era concebida como una enfermedad de carácter endémico, cuya presencia y comportamiento imprevisible era un viejo y constante problema para los médicos argentinos. En 1925, la cifra de 85 asistidos en el Hospital de Niños se había duplicado con respecto al año anterior y había alcanzado a 185 niños. Ello no hizo más que confirmar entre los médicos la relevancia sanitaria del problema y renovar el interés en su estudio y observación; no obstante sus preocupaciones no tuvieron mayores repercusiones en esferas públicas o políticas. (AGN, legajo 110, SB, exp. 9355, folio 76, 1943). De acuerdo a los registros de los establecimientos conducidos por las Damas de Beneficencia, la enfermedad había mantenido una presencia regular desde 1925 rondando los 200 casos, con un marcado descenso a sólo 39 casos entre 1934 y 1935, para alcanzar la alarmante cifra de 774 casos para fines de mayo de 1936, cuando fue reconocido públicamente su carácter epidémico en Argentina.

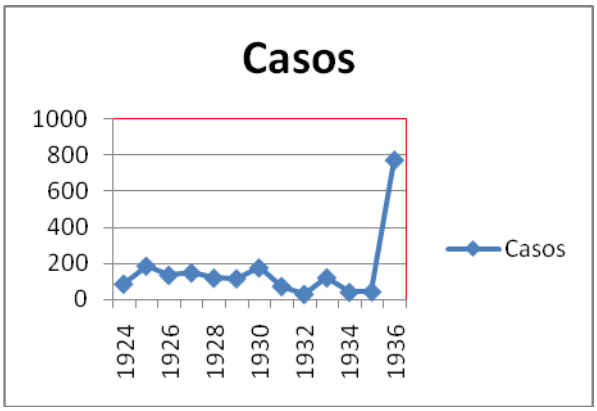
[12] Dicha comisión estaba presidida por Martin Arana y conformada por Julio Fernández, Aquiles Gareiso, Alfredo Casaubón, Alberto Marque, Mauricio Virginillo, Manuel Ruiz Moreno, Florencio Bazán y Mario J. del Carril. Muchos de ellos se convirtieron en expertos y a lo largo de sus trayectorias profesionales participaron en diferentes espacios asistenciales, académicos y políticos relacionados con la parálisis infantil. Era frecuente que se los consultara en calidad de versados desde otras coordenadas geográficas del país y de la región y que dictaran cursos sobre la temática.

Tabla 1: Casos registrados en hospitales de la Sociedad de Beneficencia, Buenos Aires, 1901-1936.

Año	**Casos**
1901/1923	435
1924	85
1925	185
1926	134
1927	147
1928	118
1929	115
1930	175
1931	72
1932	28
1933	120
1934	39
1935	42
1936	774

Fuente: *La Nación*. 17/04/1936 "Cómo evolucionó la parálisis infantil el actual verano". Informe de Martín Arana, en AGN, legajo 110, Sociedad de Beneficencia de la Capital, expediente 9355, folio 75-81, 16 de febrero de 1943.

Gráfico 1: Casos registrados por la S.B, 1924-1936.



Fuente: *La Nación*. 17/04/1936 "Cómo evolucionó la parálisis infantil el actual verano". Informe de Martín Arana, en AGN, legajo 110, Sociedad de Beneficencia de la Capital, expediente 9355, folio 75-81, 16 de febrero de 1943.

La declaración del carácter epidémico de la enfermedad representaba además el reconocimiento de algunos otros problemas hasta ese momento postergados que requerían de la implementación de soluciones en el ámbito sanitario, social, legislativo y económico. Ello implicaba enfrentar uno de los aspectos más temidos de la enfermedad: sus secuelas invalidantes y la presencia de la cada vez más numerosa "legión de niños lisiados" (Argentina, Cámara de Diputados, Liceaga, 1946).

Dado que la epidemicidad es relativa a la frecuencia habitual de la enfermedad, referida a la misma zona geográfica, población específica y estación del año, se hacía necesario un consenso acerca de la habitualidad y el exceso de casos, difícil de ser delimitado sin contar aún con los procedimientos administrativos apropiados. Ciertamente, la preocupación por la carencia de registros de la enfermedad había sido objeto de varias acciones impulsadas desde diferentes ámbitos de la corporación médica. Como ha señalado Claudia Daniel (2012) aunque el interés cognitivo y político en torno a la producción legítima de las estadísticas puede indicarse como una constante histórica en la medida que afectaban las prioridades de los actores involucrados, a partir de la década de 1930 la motivación por cuantificar los problemas fue tomando mayor relevancia en los debates públicos, científicos y/o parlamentarios.

Además, con respecto a la información estadística sanitaria, la desconexión y superposición entre los diversos organismos y las respectivas dependencias provinciales seguramente sumaba dificultades operativas que atentaban en la generación de datos de calidad (Di Liscia, 2009). En 1927, desde la Presidencia del Departamento Nacional de Higiene, Gregorio Aráoz Alfaro había propuesto al Poder Ejecutivo un proyecto de ley para la declaración obligatoria de enfermedades infecciosas que contemplaba una lista de 28 dolencias entre las que se incluía, en el puesto número 14, a la poliomielitis. Con el propósito de recabar los datos sanitarios y demográficos para una mejor planificación de las medidas preventivas y curativas necesarias, dicha propuesta establecía el secreto profesional y promovía entre los galenos y autoridades sanitarias una actitud cautelosa con respecto a promover el aislamiento compulsivo por considerar que no se adaptaba a "las características bastante peculiares de nuestro país y para evitar que la ley provoque resistencias" (Argentina, Cámara de Diputados, Padilla, 1934, folio 22). También enunciaba la obligatoriedad por parte del Estado de brindar asistencia gratuita a los enfermos.

Hacia 1933, desde la Asistencia Pública se había elevado a la Intendencia de Buenos Aires un proyecto del mismo tenor, que no llegó a concretarse. Con el mismo fin, en la IX Conferencia Sanitaria Panamericana, realizada en la ciudad de Buenos Aires en 1934, se había establecido una resolución sobre la denuncia obligatoria. En paralelo, en el V Congreso Nacional de Medicina realizado en la ciudad de Rosario, la obligatoriedad de la denuncia fue reiterada junto con la recomendación de adoptar otras medidas para enfrentar

el problema social y económico de los "lisiados", entre ellas, la creación de un instituto especializado y de una comisión nacional de expertos. En forma análoga, la Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires propuso el nombramiento de una Comisión de la Parálisis Infantil que se ocuparía de efectivizar un registro de enfermos además del estudio epidemiológico de la enfermedad en el país y de la creación de centros de recolección y conservación de suero (Oclander, 1947).

Finalmente, en un largo derrotero de casi una década, el proyecto sobre la declaración obligatoria de enfermedades infecciosas ideado por el prestigioso higienista Aráoz Alfaro en 1927, fue recuperado por el diputado radical Tiburcio Padilla (discípulo de Aráoz Alfaro) y sancionado como Ley N°12.317 en el mes de septiembre de 1936.[13] Como ha señalado Biernat (2015), en un análisis de los procesos de centralización del Departamento Nacional de Higiene (DNH), es importante comprender la aprobación de esta ley junto con otras dos, la de profilaxis de las enfermedades venéreas y la de maternidad e infancia en un marco de superposiciones y competencias jurisdiccionales entre las instituciones benéficas, la Comisión Asesora de Asilos y Hospitales Regionales y las agencias provinciales y municipales.

Sin embargo, para la efectiva puesta en práctica de la denuncia de esta enfermedad será necesario un proceso de largo aliento ya que el temor a que los niños fueran separados de las familias muchas veces llevaba a mecanismos elusivos de la denuncia. Más allá de esta ley, la suma de buenas voluntades e iniciativas emanadas desde las distintas comisiones legislativas y de expertos, no alcanzaron mayores concreciones ni recursos suficientes para enfrentar los sucesivos brotes de la enfermedad (Argentina, Cámara de Diputados, Critto, 1936; Radío, 1938; Liceaga, 1946). Así, la estructura sanitaria para asistir a los enfermos y reeducar a los "lisiados", persistía en un frágil y fragmentado equilibrio susceptible de colapsar frente a los ciclos de la enfermedad y su impredecible intensidad.

[13] En la IX Conferencia Sanitaria Panamericana de 1934 se estableció una resolución que declaró obligatoria la denuncia de esta enfermedad.

Los "etcétera" del cuidado

Dentro del grupo de médicos que adherían a las nuevas técnicas de rehabilitación, el papel del cirujano ortopédico Marcelo Fitte fue uno de los más influyentes. El galeno tenía una opinión, no muy alejada del resto de la opinión académica y pública, asumida con respecto al rol de las mujeres como mediadoras entre el mundo de los enfermos y el mundo médico a través de las visitas domiciliarias y la reeducación (Di Liscia y Maristany, 1997). En 1938, en su propuesta de organización para un servicio de poliomielitis, señalaba la importancia de las condiciones físicas y espirituales femeninas para el éxito de un proyecto sanitario moderno, a la altura de otros similares en el mundo.

> Se necesita para realizar esta tarea, contar con un personal entendido y apropiado. Entendido, porque debe conocer con toda precisión la fisiología muscular de todo el cuerpo, saber hacer ejecutar los movimientos útiles, graduarlos de acuerdo a cada caso, evitar los perjudiciales y además otra serie de conocimientos útiles. Apropiado, porque con los niños hay que tener una paciencia especial, tratarlos con suavidad y dulzura, sin perder por ello la autoridad para impedir que ejecuten lo que no deben.
> En este orden de cosas, es a veces extraordinaria la sugestión que un físico agradable y buenas maneras pueden ejercer. Tal vez por ello, es que las mujeres han mostrado poseer mejores cualidades que los hombres y esa función de reeducación está, en casi todo el mundo, encomendada a manos femeninas. En nuestro país esa especialidad de 'nurse reeducadora' no se ha formado aún y por ello será un problema a resolver, ya sea mediante un curso de preparación previo u otro procedimiento que permita instruir al equipo necesario (Fitte, 1939:140)

En 1929, Fitte fue designado como médico por la Sociedad de Beneficencia en el Servicio de Cirugía del Hospital de Niños. Un año antes había obtenido el cargo de Profesor Adjunto de la Cátedra de Ortopedia de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Buenos Aires, donde había comenzado como adscripto en 1924 (Antecedentes Fitte, 1938). No obstante la trayectoria profesional y docente, las ideas sobre el tratamiento ortopédico precoz que Fitte venía intentando aplicar en las Sala XVI y en el pabellón Tamini del Hospital de Niños no siempre fueron vistas con simpatía por sus colegas. Tampoco fueron avaladas con los recursos técnicos y materiales que el médico necesitaba para su puesta en acción. Esta situación debe comprenderse en un contexto de "seculares interferencias interinstitucionales, del gobierno central y los gobiernos provinciales y de la esfera pública y la esfera privada de administración de la asistencia sanitaria", sumado a los exiguos presupuestos destinados al sector (Biernat, 2016:20).

El cirujano sostenía que el tratamiento ortopédico precoz era el recurso más eficaz y adecuado para tratar este mal y que la función indiscutida de liderazgo debía recaer en el médico cirujano ortopedista. Dicho tratamiento se basaba en la intervención temprana del ortopedista desde la fase aguda, la utilización de aparatos ortopédicos, las cirugías correctivas, la reeducación muscular y los masajes (en mesa o en el agua), la constante vigilancia de las posiciones adecuadas del cuerpo y el seguimiento de la evolución del paciente, que se realizaría en el hogar. Proponía técnicas especiales de manipulación y corrección de los cuerpos afectados para evitar y prevenir las deformidades y desestimaba la utilización del método de la electroterapia, basado en su vasta práctica con la enfermedad y en experiencias de países europeos (excepto Francia) y de Estados Unidos (Fitte y Masucci, 1938; Fitte y Ruiz Moreno, 1939).

La discusión de la propuesta "Organización de los Servicios Hospitalarios de Prevención y Asistencia de las secuelas de la enfermedad de Heine Medin" presentada por Fitte y Ruiz Moreno en la Asociación de Pediatría recaudó apoyo por parte de algunos oyentes y opiniones encontradas entre los que no adscribían a los métodos fisioterapéuticos[14]. Fitte destacaba la necesidad de crear "verdaderos servicios elásticos", capaces de responder a las epidemias desiguales. Dicha elasticidad estaría dada por la capacidad de aumentar rápidamente el número de camas en el hospital y por el seguimiento de los "enfermitos" en sus respectivos domicilios, que sería realizado por las visitadoras.

> …recurriendo a la ayuda de las visitadoras, quienes estarán encargadas de comprobar si los pacientes son mantenidos en las posiciones adecuadas, si sus aparatos siguen desempeñando el rol para el cual se hicieron y si por cualquier razón es necesario que concurran al servicio hospitalario". "(…) creando así en esta forma un verdadero servicio externo, que seguirá al niño como si estuviera internado, sin necesidad de cargar con el costo de la internación (Fitte y Masucci, 1938:2348).

Queda demostrado en sus palabras que no sólo el deseado carácter de elasticidad era un rasgo que se materializaría a través de las visitas al hogar; también el pretendido alcance social de la medicina, aquel que iba más allá de las acciones de curar o mejorar a los enfermos recaía, por un lado, en estas mujeres que atravesaban las puertas del hogar y del hospital como mediadoras entre los asistidos y la institución sanitaria a la que ellas representaban y, por el

[14] Duodécima Sesión Científica, *Asociación Argentina de Pediatría*, 1938. Se menciona la participación de los doctores Bettinotti, Sujoy, Del Carril, Casaubón, Obarrio, Arana, Elizalde, Segers, Fittte y Ruiz Moreno.

otro, en las madres que sin tener una preparación previa, continuarían dichas atenciones especializados en el ámbito doméstico.

Como sucedía en cada brote epidémico, uno de los primeros pasos era iniciar las gestiones para fortalecer el plantel de recursos humanos especializados. Las reeducadoras, "escasas pero laboriosas", se formaban en el servicio de parálisis infantil de Marcelo Fitte desde 1939, apenas fuera éste creado. Dicho servicio tenía 60 plazas y estaba organizado a semejanza de los servicios de rehabilitación de los Estados Unidos. Contaba con 2 visitadoras, 4 reeducadoras, 3 masajistas, 3 enfermeras especializadas y 3 médicos, además de 1 secretaria archivista, ayudantas de enfermeras y enfermeras serenas y disponían de una piscina para realizar los ejercicios. También ese mismo año (1939) se había organizado en el mismo hospital un servicio de reeducación que era dirigido por Bismark Lucero. Para atender 80 niños contaba con un médico ortopédico, 2 masajistas mujeres y 1 secretaria visitadora y archivista (*La Nación*, 24/2/1943).

A pesar que se contaba con algunos recursos sanitarios, la epidemia de 1942-1943, representó una coyuntura difícil. En las casi tres décadas que iban desde 1906 hasta 1932 se consignaron 2.680 casos. Durante la década siguiente la curva ascendió a 2.435. Durante ese año, con 2.280 víctimas, en sólo algunos meses la enfermedad se había cobrado casi la misma cantidad que en últimos 10 años (Plan Analítico de Salud .Publica, tomo II, 1947:757). Si bien ese número de casos se distribuyó en el transcurso de varios meses, tal magnitud requirió de medidas especiales (ya se ha señalado que había camas para atender aproximadamente a 700 chicos).

> A estos niños hay que alimentarlos, darles de beber frecuentemente, asearlos, moverlos de posición en sus camitas, muchas veces cargarlos en brazos, etc., etc., y tantos otros cuidados que son del conocimiento de las señoras inspectoras (AGN, Legajo 113, Nota del director del hospital de Niños, 2 de diciembre de 1942)

En dichas circunstancias, para noviembre de 1942 las inspectoras del Niños y de la Casa de Expósitos habían autorizado medidas preventivas y preparatorias para enfrentar la epidemia a través de la habilitación especial del Pabellón Tamini, a cargo de Marcelo Fitte, y de la contratación de personal en forma provisional y extraordinaria. La presidenta y la vice-presidenta de la Sociedad de Beneficencia, Fernanda Lastra de Terrero y Leonor de Anchorena visitarían personalmente al ministro de Relaciones Exteriores y Culto, Enrique Ruiz Guiñazú, para solicitar de inmediato los fondos necesarios. Unos meses después, el

gobierno militar de Pedro Ramírez (1943-1944) iba a disponer un cambio en la dependencia jurisdiccional hacia el Ministerio del Interior, lo que iría en contra de la autonomía de la entidad.

Desde la Asistencia Pública de la ciudad de Buenos Aires, su director Cibils Aguirre, aunque aún no reconocía oficialmente la existencia de un brote epidémico, también se preparaba para hacer frente a las contingencias posibles. Dispuso para ello de la "reserva" de dos salas para niños y niñas respectivamente y otra para adultos en el hospital Muñiz y habilitó una sección especial para realizar análisis de líquido céfalo-raquídeo necesario para el diagnóstico diferencial. Además, siempre con fines preventivos, recomendaba la coordinación de acciones entre las distintas reparticiones sanitarias y llamaba a los médicos a que cumplieran con el deber de denunciar a la Asistencia Pública todo caso de parálisis infantil de acuerdo a la ley 12.317 de declaración obligatoria. En consonancia, durante ese mismo mes, el DNH convocó a la creación de una Comisión Permanente de la Parálisis Infantil con representantes de distintos centros científicos y administrativos.[15]

Ciertamente, la complejidad propia de asistir a niños pequeños, como mencionaba Martín Arana en la nota del epígrafe, sumaba a los requerimientos materiales otro cariz de carácter intangible, la dimensión ética del cuidado (Venturiello, 2015). Traducido en la necesidad de disponer de tiempo y de brazos capaces de consolar llantos y de mecer criaturas, este aspecto amoroso del cuidado, que atravesaba y trascendía el número de camas disponibles y las fronteras del saber médico, era considerado del "conocimiento de las señoras" y fue el fundamento para pedir que se contratara personal extraordinario, en su mayoría exclusivamente femenino. Reeducadoras, enfermeras, visitadoras y ayudantas, tendrían un papel nodal en los "etcéteras" del cuidado que serían esenciales a los "modernos" tratamientos de rehabilitación.

Los procesos de medicalización de la crianza y la maternidad sumados a la maternalización política de las mujeres (Nari, 2004) ligados a las preocupaciones por la desnatalidad

[15] Presidente: Juan J. Spangerberg, Raúl Cibils Aguirre, Alfredo Sordelli, Alois Bachmann, Aníbal Olarans Chans, Pedro de Elizalde, Juan Garrahan, Carlos Alfonso Gandolfo, Enrique Olivieri, Forencio Bazán y Ramón Arana.

presentes desde mitad de la década de 1930 (Biernat y Ramacciotti, 2013), fueron parte del marco de ideas en que los pediatras, a partir de 1940, comenzaron a propiciar una "nueva sentimentalidad" en torno a los pequeños (Rustoyburu, 2015). Esas ideas presentaban nuevas lógicas y pautas de cuidado que se pronunciaban a favor de un mayor contacto físico con bebés y niños, y veían con buenos ojos el tenerlos en brazos y estimularlos afectivamente a través de las sonrisas y de la voz. Ello se vio reflejado en los consejos médicos prodigados fundamentalmente a las madres y también en las prácticas de cuidado de asilos e instituciones sanitarias (Rustoyburu, 2015; Briolotti, 2015).

Hacia 1938, el pediatra René Spitz ya había iniciado sus experimentaciones con niños internados en asilos; sus hallazgos sobre las nefastas consecuencias del hospitalismo y el marasmo serán muy influyentes en la organización de los servicios sociales y sanitarios infantiles a partir de 1945. En el ámbito nacional será el pediatra Florencio Escardó uno de los que impulsará estas ideas y estará entre los primeros en autorizar la permanencia en las salas de las madres junto a los niños durante la internación (Rustoyburu, 2012; 2015). Como también han demostrado Valeria Pita (2012) y Marcela Nari (2004), la maternalización de distintos ámbitos sociales, entre ellos la ciencia, la política y el mercado de trabajo, no sólo puede entenderse impulsada desde la medicina sino que además las organizaciones filantrópicas y la Iglesia Católica tuvieron un papel relevante en dicho proceso) y en la difusión de pautas y valores éticos y morales del cuidado (Guy, 2011; Rustoyburu, 2015).

Nurses y enfermeras

A mediados de marzo de 1943, en plena epidemia, el gobierno de Estados Unidos envió a Buenos Aires una comisión en colaboración especial para aplicar el método Kenny en nuestro país. Conformada por un médico ortopédico, Rutherford John y dos enfermeras especializadas, Mary Steward-Kenny (sobrina de la enfermera Elizabeth Kenny, creadora del método que llevaba su nombre) y Ethel Gardner, llegaron a la ciudad el 16 de marzo de 1943. El médico permanecería en Buenos Aires durante cuatro semanas y las enfermeras, quienes se alojarían en el hospital de Niños, dos meses. John se alojó en un hotel para mantener una supuesta posición de neutralidad ante las disidencias locales sobre el método y su paga casi cuadriplicaba la de las enfermeras, $750 por mes para él y $200 para ellas (citado en Rogers, 2013, nota 184, p.61). Durante su permanencia, que finalmente se extendió hasta fines de

julio, las *nurses* americanas no podían hacer declaraciones públicas por "cuestiones de disciplina" quedando ello en la voz del médico que encabezaba la misión (*La Prensa*, 16 de marzo de 1943). Su función sería asistir a los niños internados en el pabellón Tamini al tiempo de enseñar el método a seis reeducadoras formadas previamente en el "método Fitte". Luego se agregaron otras postulantes seleccionadas entre enfermeras, kinesiólogas y masajistas experimentadas. Si bien el modelo de formación británico, junto a la figura emblemática de Florence Nightingale, había tenido un impacto inicial en la formación de enfermeras en Argentina, durante el primer tercio del siglo habían surgido escuelas que incorporaban influencias norteamericanas como la de *Standard Oil*, en Tartagal (Salta) y una escuela dependiente de la Universidad Nacional del Litoral en la ciudad de Rosario, financiada por la Fundación Rockefeller. El persistente problema de la capacitación de enfermeras había favorecido que algunas instituciones como la Sociedad de Beneficencia, el hospital Italiano y el Rivadavia dictaran cursos a su personal sin llegar a establecer escuelas (Martin, 2015). A través de este tipo de estrategias, en un contexto de complejización del sistema sanitario que se veía puesto a prueba una y otra vez frente a las epidemias, se establecieron flujos y circuitos que incorporaron otras metodologías y prácticas terapéuticas en la región.

En efecto, este procedimiento de reeducación muscular, ideado por la enfermera australiana Elizabeth Kenny a partir de su amplia experiencia con esta enfermedad desde 1911, se aplicaba en los Estados Unidos desde 1940. Aunque el método no tenía valor curativo, se utilizaba para combatir las secuelas, aliviar el dolor, evitar contracturas y deformaciones y reeducar a aquellos pacientes que recobraran movimientos. Se trataba de una actividad laboriosa que requería de tiempo y atención personalizados. Se necesitaban paños de tela, agua caliente, recipientes, escurridores, toallas y camillas especiales. La tarea consistía en envolver los miembros afectados con franelas de algodón mojadas en agua hirviendo escurridas previamente para evitar las quemaduras. Luego esas envolturas se cubrían con seda aceitada y sobre ellas se colocaba una tercera capa de franelas secas. Esta capa de tres vendajes se renovaba cada dos horas, pero si los dolores eran muy acentuados, se podían cambiar cada quince minutos durante doce horas. La técnica se aplicaba sobre los niños sin ropa en camillas adecuadas a sus tamaños; para agilizar el secado de los fomentos se habían adquirido tres máquinas eléctricas de secado (AGN, legajo 113, exp. 9355).

De cara al golpe militar del 4 de junio de 1943 la *National Foundation of Infantile Paralysis* de Estados Unidos (FNIP) recomendó interrumpir la estadía de las *nurses* en Buenos Aires y

dispuso su inmediato regreso a Minneapolis. Similar reacción fue adoptada desde la Fundación Rockefeller que suspendió abruptamente sus programas de capacitación de enfermeras y otros estímulos a la investigación médica que venía desarrollando en Argentina. Las ideas de carácter nacionalista y antinorteamericana de las autoridades entrantes y la política de neutralidad adoptada en el conflicto de la Segunda Guerra provocaron el alejamiento de las relaciones formales entre ambos gobiernos. En el ámbito nacional, las autoridades dictatoriales aplicaron cesantias a profesores universitarios, intelectuales o personalidades de la cultura que fueran sospechados de tener ideas "extranjeras" (Ramacciotti, 2017).

Además, habían trascendido rumores que acusaban a las *nurses* Kenny y Gardner de distraer tiempo de sus labores en la atención privada de niños de familias pudientes que, aunque fueron desmentidos, alimentaron el malestar y los malos entendidos. Finalmente, con el aval y el dinero provisto por Elizabeth Kenny, ya que la FNPI había retirado el financiamiento, las enfermeras permanecieron en Buenos Aires hasta pasado el pico más grave de la epidemia (Rogers, 2013).

En Argentina, dentro de un clima de incertidumbre bio-científica., también se jugaban controversias acerca de cuáles eran los métodos adecuados para tratar la enfermedad. Estaban los procedimientos tradicionales de inmovilización y fisioterapia y los más innovadores de movilización precoz, masajes e hidroterapia, incluyendo la utilización de antibióticos y la experimentación con sueros y vacunas. En ese contexto, la presencia de las reeducadoras norteamericanas tuvo amplias repercusiones en la prensa local y de los países vecinos que resultaron en parte positivas para Fitte por el reconocimiento de la eficiencia de su equipo terapéutico. A modo de ejemplo, desde la ciudad de Concordia se había solicitado la derivación de veinte enfermos (de los cuales fueron aceptados sólo diez) al hospital de Niños de la Capital para que recibieran ese tipo de tratamiento porque allí, como en otras provincias, se carecía "de medios para la re-educación". En mayo de 1943, se solicitó desde la ciudad Victoria una "reeducadora del servicio del Dr. Fitte" para que fuera a capacitar y a dar tratamiento, en ocasión de un brote de la enfermedad. El pedido se fundamentaba en razones humanitarias y además por la "imposibilidad de obtener los servicios de reeducadoras que no sean las que se desempeñan en el servicio del Dr. Marcelo Fitte" (AGN, legajo113, exp. 9355). En ese mismo mes (mayo) la enfermedad también se manifestó en Misiones, por lo que la Sociedad de Beneficencia envió en misión de servicio a dos enfermeras reeducadoras,

María Brisuela y Lucía Duarte, para que trabajaran en conjunto con la delegación de médicos y enfermeras del DNH.

En cuanto a los países vecinos, el gobierno chileno había becado la estadía en Argentina de una enfermera y una kinesiterapeuta para que aprendieran el método de las *nurses* extranjeras, a la vez que había solicitado el envío de una reeducadora del servicio de parálisis infantil para instruir a reeducadoras chilenas, corriendo los gastos a cuenta de la embajada trasandina. Ello se debía al "prestigio del servicio de parálisis infantil dirigido por Florencio Bazán y Marcelo Fitte", siendo ellos "preferidos antes que enviarlas a los Estados Unidos". Por su parte, desde el Ministerio de Salud de Uruguay una delegación sanitaria encabezada por el médico Ricardo Caritat también había sido consignada para estudiar el método Kenny en el servicio de parálisis infantil de Buenos Aires. Además, una de las "reeducadoras de Fitte", Elena T. de Albino, había viajado (en abril de 1943) para perfeccionarse durante tres meses en los Estados Unidos. Una densa red de relaciones científicas al interior de la región latinoamericana evidenció que no se trataba de una recepción pasiva y unívoca de influjos de otros hemisferios sino que, por el contrario, se estableció un dinámico campo de intercambios que congregaba multiplicidad de actores. Además, seguramente las barreras idiomáticas fueron un factor importante al momento de establecer trayectorias y circuitos de formación (Ramacciotti, 2017).

A partir de la llegada de las *nurses* americanas, el ortopedista logró fortalecer su proyecto asistencial a partir de la provisión de insumos y equipamiento, la contratación de personal y la capacitación de enfermeras, reeducadoras y visitadoras, así como la permanencia del pabellón Tamini en funcionamiento durante un año. Recordemos que la organización y el financiamiento del Tamini era una de las medidas extraordinarias y transitorias tomadas en diciembre de 1942 ante el recrudecimiento de casos. Luego de pasada la epidemia y con el fin de apreciar mejor los resultados de esta nueva técnica, el médico había solicitado mantenerlo abierto hasta mediados de 1944. Argumentaba el pedido en la "utilidad pública" del servicio, en el fin de capitalizar los esfuerzos y aprendizajes invertidos y, también, de asistir a los enfermos de otras epidemias, pasadas y futuras. Sin embargo, sus reiteradas necesidades no fueron contempladas y el pabellón fue cerrado a fines de diciembre por considerarse finalizada la epidemia. Los saberes acumulados durante la urgencia fueron relegados. La inestabilidad en el mantenimiento de programas y reducciones presupuestarias constituyó un serio límite para el sostenimiento de acciones preventivas y de rehabilitación y las coyunturas

políticas, signadas por la inestabilidad, tendieron a constituirse en un freno para la evolución de las políticas sanitarias.

La Sociedad de Beneficencia, según sus registros, enfrentaba serias dificultades financieras para mantener los servicios en condiciones a lo que se agregaba la regularización obligatoria de la jornada laboral de ocho horas exigidas por las nuevas disposiciones de la Secretaría de Trabajo y Previsión (AGN, legajo 113, 1942-1943). Luego de la Revolución de Junio, desde dicha Secretaria, encabezada por Juan Perón, se implementaron una serie de medidas destinadas a favorecer a los trabajadores que significaron un profunda reformulación de la regulación estatal en materia laboral (entre ellas, los convenios colectivos de trabajo, el Estatuto del Peón de Campo y los Tribunales de Trabajo) e implicaron el incremento de las mecanismos de regulación y control en los ámbitos de trabajo (Palacio, 2013).

El creciente interés de Fitte por dedicarse a la recuperación de las secuelas demandaba de recursos durante períodos prolongados que por ese entonces la Sociedad de Beneficencia no podía resolver. El médico refería preocupación por aquellos niños del Interior y de escasos recursos para quienes el regreso al hogar representaría la imposibilidad de un tratamiento correcto y aseguraba que en tales condiciones "serían rápidas víctimas de deformaciones, lo que esterilizaría el esfuerzo ejecutado" (AGN, legajo 113, Nota a la Inspectoras 24/12/1943). Si bien el pabellón Tamini se reabriría con el brote de 1945 y junto con la Sala XVI serán importantes espacios de práctica, investigación y docencia de las nuevas técnicas desarrolladas por el ortopedista, como veremos a continuación, será en otro ámbito y en alianza con el grupo de mujeres que organizaron ALPI, donde logrará afianzar su experiencia y canalizar sus vastas aspiraciones.

Como se ha señalado la maternalización del mercado de trabajo y las ideas sobre la supuesta naturaleza femenina y masculina se reflejaron en la organización social del trabajo. Así, en la división del trabajo sanitario, los médicos se ocuparían de lo científico y las enfermeras de lo empírico. Como "profesión atajo" tempranamente feminizada en nuestro país, la enfermería (junto con el magisterio, asistentes de laboratorio y parteras) representaba una de las vías para el desempeño laboral de las mujeres (Martin, 2015). Siguiendo las ideas de Ramacciotti y Valobra (2015, 288), entre las variadas razones (ideológicas, institucionales, económicas, culturales, etc.) que llevaron a excluir o incorporar a las mujeres a las prácticas sanitarias deben considerarse también ciertas coyunturas críticas que actuaron a favor de la

feminización. En ese panorama de ideas y en el marco de una emergencia sanitaria que afectaba a niños de corta edad, resultaba casi obvio e incuestionable que ante la necesidad de incrementar el personal auxiliar se apelara a las enfermeras para aplicar las modernas técnicas médicas. A medida que aumentaban los casos, se abrían nuevos cargos siempre de carácter "provisorio y extraordinario" y sujetos a la evolución epidemiológica.

¿Qué manos mejores que las femeninas para maniobrar los pequeños cuerpos paralizados, aliviar su dolor y llevar adelante la pesada jornada laboral que implicaba entre otras tareas, trabajar con agua hirviendo y realizar tres capas de vendajes cada 15 minutos durante 12 horas? La ecuación concertaba la aptitud y la capacidad de abnegación y sacrificio para el cuidado, esencializados como atributos propios de las mujeres, y en condiciones laborales de precariedad y bajos sueldos. Paradójicamente, Ramacciotti y Valobra (2015: 291) explican el interés de las mujeres en ocupar ese tipo de cargos públicos en un conjunto de razones que combinan la atracción por obtener un ingreso (aún siendo exiguo) con la desvalorización del propio trabajo basado en la concepción del aporte monetario femenino como complementario al de los varones y en la naturalización de las tareas asumidas. Esta combinación las llevaría a postergar sus derechos laborales y a aceptar las desventajosas condiciones.

Como se ha mencionado, el pequeño grupo de enfermeras especializadas del Niños tuvo un rol destacado durante la epidemia de 1942; aunque bajo la tutela del médico eran denominadas como las "reeducadoras de Fitte", estas mujeres fueron solicitadas especialmente por su experticia; realizaron viajes de perfeccionamiento al exterior y capacitaron a otros en diferentes ciudades. No obstante, en 1944, a partir de una disposición del médico Florencio Bazán, en ese entonces director del Niños, los cursos de reeducación pasaron a ser privativos de los kinesiólogos y se destinaron cursos específicos diferenciados para las enfermeras. Ante el pedido de capacitación como reeducadora de una enfermera de la Escuela de Samaritanas de Tucumán, el directivo rechazaba la solicitud por lo antes dicho bajo la aclaración de que la interesada "podrá especializarse solamente en las tareas propias de la enfermería en lo que se refiere a la parálisis infantil" (AGN, legajo 113, Nota de Florencio Bazán, 30/03/1944). No sólo eran excluidas de la formación en una técnica hasta el momento realizada con suceso por enfermeras, quedaba silenciado además que la creadora de uno de los métodos de reeducación más extendido, Elizabeth Kenny, era una de ellas. Una vez logrado cierto prestigio y reconocimiento social basado en el manejo experto de la técnica y antes de que pudieran las enfermeras aspirar a la hegemonía de su administración, la

reeducación fue designada por los médicos como función privativa de otro grupo profesional. Luego de ser probada la técnica y finalizada la emergencia, las enfermeras fueron reubicadas en el plano subordinado de los "etcéteras" del cuidado, tan invisibles como esenciales en las complejidades cotidianas de la asistencia de los pequeños enfermos. Esta exclusión puede ser comprendida dentro de los procesos de profesionalización y feminización de un campo de intervención en disputa que se venía conformando en nuestro país. Desde principios de siglo médicos, kinesiólogos, ortopedistas, educadores y otras disciplinas actuaban en torno a la rehabilitación e intentaban consolidarse como especialistas. No es redundante mencionar que dichas controversias y sus resultados concretos demuestran que la organización del trabajo deviene de relaciones sociales preexistentes, reproduce las desigualdades entre varones y mujeres y adquiere importante peso al definir los alcances e incumbencias de las actividades (Ramacciotti y Valobra, 2015:288).

En ese sentido, las ideas de Kenny sobre la naturaleza de la poliomielitis habían suscitado no pocas polémicas entre los especialistas. No sólo porque cuestionaban los conocimientos consensuados por la medicina, que la entendían como una enfermedad de tipo neurológica, sino porque procedían del mundo fáctico e intuitivo, considerado como esencialmente femenino y opuesto a lo científico. En base a su amplia experiencia clínica y ejerciendo una autonomía que iba más allá del cumplimiento de las indicaciones del médico, la enfermera concebía la enfermedad como una alteración de los músculos y de la piel. Su teoría señalaba que esta dolencia producía espasmos musculares como consecuencia de la inflamación y del dolor y que eran dichos espasmos, al ser tratados en forma inapropiada, los causantes de la invalidez que quedaba como secuela de la enfermedad.

Si las hipótesis de Kenny eran ciertas, la parálisis no era entonces una consecuencia natural e inevitable sino que era el resultado del tratamiento tradicional de inmovilización aplicado por los ortopedistas. Fueron muchas las controversias entre los médicos que aunque reconocían la eficacia del método, especialmente en cuanto a la reducción del dolor, no aceptaban el marco interpretativo de la enfermera (Rogers, 2013). Según Berg (1959:181) los "hombres de ciencia" devaluaban las ideas de esta mujer de "gran firmeza de carácter y profundamente justa y tesonera" por considerar sus argumentos como no científicos y basados exclusivamente en la empiria. Sin embargo, reconocían que aún "sin preparación científica esencial ni conocimientos de la medicina pero con un conocimientos notable acerca de la anatomía de los músculos", había impulsado una necesaria renovación de los métodos de

tratamiento además de lograr una amplia aceptación entre familiares y una importante difusión en variadas latitudes.

Este debate entre la ortopedia tradicional y el método Kenny no se ve reflejada de igual modo en las fuentes locales analizadas. Por el contrario de las ideas de su autora, que consideraba que su método no debía resultar nunca complementario a otros sino que debía ser valorado como un método original de acuerdo a una particular manera de entender la enfermedad, este fue ampliamente aceptado e incorporado a las prácticas de manera integral en combinación con otras técnicas. En cierto modo, esto puede ser interpretado como un fracaso de Kenny, al quedar su metodología bajo el dominio del médico ortopedista que era quien prescribía las diversas técnicas (hidroterapia, calor, masajes, yesos, etc) a ser aplicadas por las auxiliares especializadas. Así la reeducación quedó puntualizada como de incumbencia de los kinesiólogos y la tarea de las vendas calientes o fomentaciones en manos de las enfermeras.

ALPI: una cruzada moral y humanitaria

En Argentina, el proceso de centralización de la asistencia se produjo en forma parcial y fragmentaria lo cual no fue obstáculos para una variedad de entidades benéficas continuaran sus actividades sin perjuicio de recibir los beneficios estatales. (Golbert, 2010; Guy, 2011; Ortiz Bergia, 2012).

A pocos meses del derrocamiento del presidente conservador Ramón Castillo, en un clima social de gran descontento, con una opinión pública pendiente de los acontecimientos de la Segunda Guerra y con un sistema político carente de legitimidad, los habitantes de la ciudad de Buenos Aires resistían también el embate de un brote de poliomielitis que se había iniciado desde fines de 1942 y se mantuvo hasta mediados del año subsiguiente.

Una nueva iniciativa femenina inspirada en ideas filantrópicas constituyó, en 1943, en la Capital Federal, la Asociación para la Lucha contra la Parálisis Infantil (ALPI), entidad que canalizó sus esfuerzos en la necesidad de encontrar soluciones a los efectos posteriores de la polio.

> Como es sabido, la Asociación nació del dolor cristianamente sobrellevado. Dos jóvenes señoras que sentían los sufrimientos de la enfermedad en carne propia, porque lo sentían en sus hijos, decidieron ocuparse de las familias pobres en las mismas

> dolorosas circunstancias". Se trataba de las "(…) Sras. Berthet y Lenhardtson y de dos amigas que apoyaron esta obra y juntas comenzaron la campaña: son ellas las señoras de Budd y Mattaldi. (Memorias ALPI, 1944).

Las primeras reuniones que dieron impulso a la organización de esta Asociación se realizaron durante el año 1943 en la residencia de los esposos Juan Bernardo Sullivan y Juana Berthet, ubicada en la avenida Alvear 3762 de un acomodado barrio porteño. Allí sentaron las bases de la entidad y tuvo lugar la primera reunión de los socios fundadores. El matrimonio Sullivan, que "sentía el sufrimiento de la enfermedad en carne propia", por ser familiares cercanos de Adela Girad de Berthet, brindó apoyo económico no sólo con importantes y sostenidas donaciones particulares, sino también a través del aporte monetario de la Forestal Argentina SA, compañía presidida por aquellos años por Juan Bernardo Sullivan. El matrimonio se hizo cargo del costo de los primeros meses de alquiler de la primera sede de la Asociación, en Paseo Colón 221, 2° piso, hasta que fuera luego cedido el uso de ese mismo espacio por la Forestal SA hasta 1962, año que se trasladarían a una sede administrativa propia.[16]

Desde ese ámbito, estas mujeres se involucraron activamente y de forma pública con el problema a través de una "cruzada moral" (Becker, 2009) destinada a promover los principios de la rehabilitación y sus alcances. La trayectoria institucional de ALPI muestra claros indicios de la raíz cristiana de algunas ideas y materializaciones que fueron fundamentales en el proceso de construcción de un sistema de intervenciones que se iría afianzando a lo largo de un camino de ensayo y error. La idea de la rehabilitación basada en la sugestiva frase evangélica "¡levántate y anda!" sería la inspiración de sus acciones y el correlato moral de las concepción biologizada de la deficiencia como problema individual.[17]

[16] La Forestal fue una empresa argentina de origen inglés que se instaló en nuestro país en 1872 a partir de un empréstito con la compañía Murrieta de Londres. Explotó 1.500.000 de hectáreas de quebrachales del Chaco para exportar tanino, postes y durmientes para el ferrocarril. Se retiró del país en 1966 debido a la caída de los aranceles internacionales de la madera y el tanino. En su paso de casi 90 años dejó nefastas consecuencias económicas, ecológicas y sociales. Agotó el recurso forestal, pero ganó un lugar destacado en nuestra historia de explotación, represión, muerte y corrupción.

[17] Sobre las ideas católicas a partir de la figura de Marta Ezcura ver Testa, Daniela (2012) "La lucha contra la poliomielitis: una alianza médico social", en *Revista Salud Colectiva*, Buenos Aires 8(3), Septiembre-Diciembre, pp. 299:314.

Imagen 1: Afiches alegóricos ¡Levántate y Anda!, 1944



Fuente: Archivo ALPI

Vale la pena adelantar que, si bien las ideas evangélicas representaban la fuente de legitimidad moral y el marco valorativo que respaldaban las acciones y coloreaban el discurso de la institución –que se preocupaba no sólo por la salud física sino también por la salud moral y espiritual de sus asistidos y familias– las inquietudes por apoyar los avances de la medicina y la rehabilitación se llevaron gran parte de sus esfuerzos y la mayoría de sus intervenciones que avanzaron gradualmente hacia una mayor complejidad, variedad y alcance.

Ayudar a los niños desamparados era un elemento fundamental de la "moderna cruzada religiosa" de las mujeres católicas para quienes la *performance* de la caridad como cruzada implicaba "el ejercicio de un deber impuesto por Dios" (Guy, 2011:104). En ese marco de ideas, la cruzada humanitaria asumida por ALPI incluyó un conjunto de medidas de tipo médico-social tendientes a favorecer y poner en práctica las novedades de la medicina en el campo de la poliomielitis. Para ello, no sólo brindaron una estructura institucional asistencial, sino que destinaron esfuerzos en fomentar la continua formación del equipo de profesionales y su participación en intercambios científicos. El otorgamiento de becas de perfeccionamiento, la continua participación de representantes de la entidad en eventos científicos internacionales y nacionales, la divulgación de materiales educativos y de prevención sobre el contagio dirigidos a la población en general, demuestran el interés en

apoyar el desarrollo del conocimiento en el área y en posicionarse como una entidad de referencia en el tema (Memorias Institucionales ALPI, 1943).

Las señoras de ALPI se reunieron en principio desde la sensibilidad basada en sentimientos religiosos hacia una situación de enfermedad que afectaba, en algunos casos, directamente el seno de sus propias familias. Aún resultaba incierta la posibilidad de controlar el contagio de la enfermedad y se hacía necesario implementar los onerosos y prolongados tratamientos de rehabilitación entre las familias más pobres.

Al momento en que surge ALPI en 1943, la Sociedad de Beneficencia había sufrido un primer embate a partir de la determinación del presidente de facto Pedro Ramírez de traspasar la distribución de los subsidios del Ministerio de Relaciones Exteriores y Culto al Ministerio del Interior. Además, con intenciones de lograr una mayor racionalización y control se había creado una comisión para investigar la actividad filantrópica privada. Luego, al pasar los hospitales a depender de la recientemente creada Dirección Nacional de Salud Pública y de quedar la Sociedad de Beneficencia, al igual que las demás entidades privadas, bajo la égida de la Secretaría de Trabajo y Previsión, debía entonces, la centenaria institución por primera vez, rendir cuenta ante dos organismos estatales. Esto marcó el inicio de un proceso de debilitamiento político que continuó con la intervención de la Sociedad a fines de septiembre de 1946 y su posterior cierre en el año 1947 acompañado por la transferencia de las establecimientos que había administrado a otras dependencias gubernamentales (Guy, 2011).

Mientras la Sociedad atravesaba una ardua crisis, es comprensible la búsqueda de Fitte de otros sustentos que le permitieran sostener sus actividades asistenciales y sus investigaciones. Las dificultades de las Damas para conseguir el financiamiento y la incertidumbre con respecto a la posibilidad de continuar gozando de los subsidios estatales, probablemente fueron motivaciones más que suficientes para que el ortopedista y sus colegas especialistas afianzaran vínculos con otro grupo de mujeres.

Así pues, a través de una alianza médico-social ALPI conformó un modelo de asistencia que combinaría la intervención pública, la filantropía basada en sentimientos religiosos y la ciencia, a tono con una larga continuidad histórica que asociaba al Estado y a los organismos privados en la distribución de las responsabilidades del cuidado de los niños, pobres y enfermos (Guy, 2011). El largo conflicto que entrelazaba a médicos y Damas al ritmo en que

la corporación médica crecía y pretendía ganar peso en la administración sanitaria, encontró en la alianza con estas nuevas administradoras la oportunidad de acceso a un sistema de control y administración que quizá ellos consideraban más a tono con los avances de la medicina y de la ciencia.

Las primeras acciones de ALPI se tradujeron en prestaciones de ayuda a los enfermos que se asistían en los hospitales de la ciudad de Buenos Aires a través de la provisión de aparatos ortopédicos, dinero para traslados, ropas y medicamentos; a modo de suturar las falencias del sistema público, especialmente las salas de polio del hospital de Niños y de la Casa de Expósitos, cubriendo necesidades específicas que las Damas de Beneficencia no podían solventar en tiempo y forma. Sus prestaciones tendían además a apuntalar a las familias para que continuaran los tratamientos luego de superada la etapa aguda de la enfermedad.

Recién a fines de agosto 1951 ALPI comenzó a brindar prestaciones médicas directas cuando inauguró su propio servicio de rehabilitación "Marcelo Fitte" (consistía en consultorios externos y las visitadoras) a cargo de José Luis González, Elena T. de Albino y tres reeducadoras, Olga de Balparda, Aída de Ludueña y Delia Barbosa, quienes trabajaron allí gratuitamente en sus horas libres durante un año. Se instalaron en una sala prestada, en la sede de la Asociación de Ayuda y Orientación al Inválido (AOI), dirigida por el médico José María Jorge. A partir de ese momento ALPI ampliaría su capacidad prestacional sin prisa pero sin pausa lo que no impidió que mantuviera su colaboración en cada ocasión epidémica, particularmente con los establecimientos infantiles mencionados y luego con el Centro de Rehabilitación Respiratoria (creado en 1956). Durante los brotes epidémicos era usual que ALPI financiara parte de los sueldos del personal "extraordinario", comprara insumos y medicamentos y brindara apoyo logístico y monetario para traslados y asumiera el acompañamiento afectivo de familiares y enfermos.

ALPI estaba conducida por una comisión directiva compuesta por un grupo de señoras, un médico como asesor técnico (el primero fue Marcelo Fitte) y una Comisión Honoraria Consultiva de Médicos que se convocaba en situaciones extraordinarias y representaba la fuente de legitimidad técnico-científica. Varios apellidos tradicionales conformaban las comisiones: Pueyrredón, Aberg Cobo, Rodríguez Larreta. Se organizaba en cuatro subcomisiones: Colectas y Fiestas, Del Interior, Propaganda y Prensa, y Asistencia Social, a las que se fueron sumando otras según los posteriores objetivos que persiguieran. Si bien en la

administración de la entidad y la toma de decisiones las señoras no reconocieron autoridad masculina, en los espacios de participación que ofrecían a las otras mujeres les asignaron un lugar subalterno con una doble sujeción. En primer lugar, a ellas mismas como representantes de la clase dominante. En segundo lugar, al poder médico, mundo regido en su mayoría por varones y representante de un saber considerado científico y legítimo, que mejoraría las naturales condiciones femeninas para el cuidado. Serían ellos los que las capacitarían en conocimientos específicos. Estos primeros cursos bosquejaron la demanda y los antecedentes para la posterior creación de centros de formación de profesiones consideradas "colaboradoras de la medicina" como terapia ocupacional y terapia física.

Es oportuno mencionar que algunas de las mujeres que participaron en las primeras comisiones directivas de ALPI y se capacitaron en las técnicas especializadas para tratar las secuelas de la enfermedad (masajes, fomentaciones del método Kenny, movilizaciones y reeducación muscular) fueron las esposas e hijas ilustradas de médicos que se habían especializado en tratar la poliomielitis. A pesar de que ellas ocuparon los cargos jerárquicos que se organizaron en torno a esas actividades, mantuvieron un vínculo de subordinación determinado por la valoración de dichas tareas, consideradas de menor rango profesional y académico. La elección de ejercer una ocupación en función de acompañar el desarrollo profesional del marido o el padre reflejaba los valores de la época, que otorgaban a las mujeres un lugar secundario con respecto a ellos (Pozzio, 2012; Queirolo, 2008; 2015; Martín, 2015).

En la búsqueda de recursos humanos que se plegaran a su causa, recurrieron al reclutamiento de otras mujeres de clases medias y de sectores populares que participaban como voluntarias en distintas funciones de cuidado y asistencia directa, de manera más o menos comprometida (Freidenraij, 2010; Castro, 2009). Las "cruzadas morales", entendidas en términos de Becker (2009) son iniciativas que apoyan causas humanitarias en las cuales sus "emprendedores morales" lo hacen desde una posición moral y social que consideran superior y encauzan sus acciones por el bien de otros. Al inicio constituye un interés amateur pero luego puede convertirse en un trabajo a tiempo completo para llegar a generar una gran organización dedicada a la causa. Por tanto, una cruzada resulta exitosa cuando logra un nuevo conjunto de normas y de agencias que aseguran su misión. A tono con estos fines, las estrategias recaudatorias de ALPI fueron desplegadas como verdaderas "cruzadas morales y humanitarias" dedicadas a la misión de lucha contra la parálisis infantil. Así, a las formas

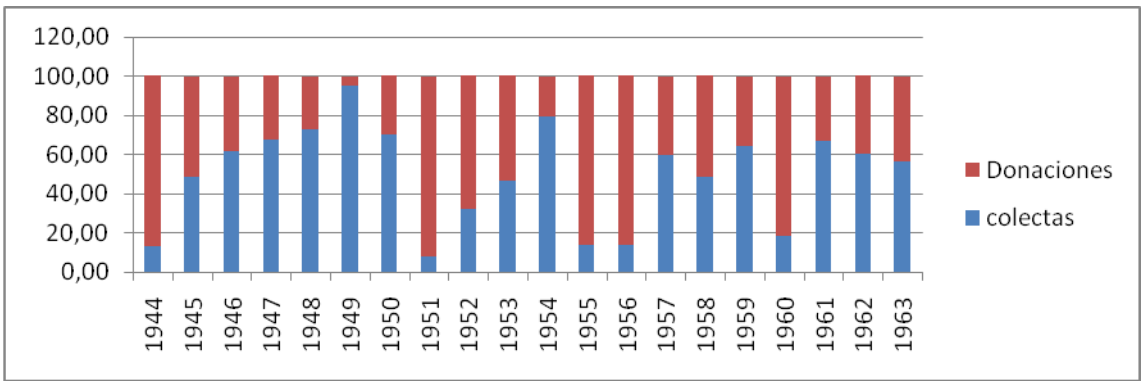
tradicionales basadas en donaciones, legados y eventos a beneficio organizados en el marco de espacios de sociabilidad de la elite porteña (como la Sociedad Rural, el Club de Polo o el Jockey Club) incorporaron la Colectas Callejeras y otros eventos populares a través de las cuales recaudaban no menos importantes cantidades de dinero. Nuestras "emprendedoras morales" a diferencia de otras asociaciones privadas, no contaban con subsidios estatales. Utilizaron un amplio bagaje de instrumentos recaudatorios, entre ellas las técnicas de publicidad (eran asesoradas por la *International Advertising Service* que gestionaba ante avisadores de radios y revistas la cesión de espacios de publicidad sin cargo) a partir de las cuales difundían los fines y los servicios de la entidad al par que convocaban a colaborar. Notas de prensa, programas de radio y televisión, afiches y volantes en grandes cantidades eran distribuidos, especialmente durante el período de la Colecta Callejera.

Tabla 2: Recaudación por colectas callejeras y por donaciones privadas, ALPI, 1944-1963.

	Colectas		**Donaciones privadas**	
Año	**Cantidad en pesos**	**Porcentaje**	**Cantidad en pesos**	**Porcentaje**
1944	10.100	12,96	67.810	87,04
1945	66.341	48,52	70.389	51,48
1946	40.000	61,32	25.233	38,68
1947	44.000	67,28	21.400	32,72
1948	32.900	72,63	12.400	27,37
1949	70.675	**94,80**	3.875	**5,20**
1950	63.618	70,44	26.700	29,56
1951	15.687	**7,61**	190.400	**92,39**
1952	34.864	32,16	73.534	67,84
1953	109.540	46,82	124.400	53,18
1954	353.930	79,45	91.547	20,55
1955	1.260.000	14,06	7.700.000	85,94
1956	256.820	14,06	1.570.000	85,94
1957	1.670.000	59,54	1.135.000	40,46
1958	3.085.973	48,60	3.264.000	51,40
1959	11.824.031	64,29	6.568.845	35,71
1960	1.906.000	18,53	8.380.000	81,47
1961	10.638.178	66,86	5.273.000	33,14
1962	11.223.853	60,63	7.288.000	39,37
1963	11.361.369	56,20	8.855.222	43,80
	54.067.879		**50.741.755**	

Fuente: elaboración propia en base a Memorias ALPI (1944-1963.)

Gráfico 2: Porcentajes recaudados por Donaciones y Colectas Callejeras, ALPI, 1944-1963



Fuente: elaboración propia en base a Memorias ALPI (1944-1963).

Como informan la tabla y el gráfico, el peso de la recaudación descansaba en partes casi iguales en ambas estrategias (colectas callejeras y donaciones privadas), mostrando una leve tendencia a superarse mínimamente los montos obtenidos por colectas callejeras. En el año 1949, las colectas representaron casi la totalidad de los ingresos (94,80%) y en 1951 se observa un comportamiento opuesto (7,61%). La caída puede deberse a problemas operativos u organizacionales motivados en el cambio de autoridades de 1951, ya que la primera presidenta Marta Ezcurra había dejado el cargo, sumado al fallecimiento, luego de una larga enfermedad, del médico fundador Marcelo Fitte. Puede observarse también que generalmente después de las epidemias aumentaban proporcionalmente las recaudaciones callejeras.

La Colecta Callejera se realizaba una vez al año durante dos semanas; comenzaba con una misa en la Basílica del Santísimo Sacramento y en ocasiones también con un festival de música popular. Se exhibía el *glamour* de sus benefactores más elegantes en fotografías y en programas de radio y televisión a la vez que se ponían a disposición las alcancías. Radio del Estado, *Splendid*, Belgrano y *Excelsior* difundían frases de propaganda y destinaban minutos de aire en apoyo a las colectas. Era frecuente la participación de actores y artistas conocidos, entre los que se destacaban Luisa Vehil, Nené Cascallar y Elena Lucena que junto con otros famosos salían a la calle portando las alcancías.

Imagen 2: Carroza de ALPI. Colecta Callejera, fecha sin especificar



Fuente: Archivo ALPI

A modo de ejemplo, durante la colecta realizada del 14 al 21 de septiembre de 1958:

> Las mil alcancías de madera y frente de plástico transparente donadas (…) más 500 de mayor tamaño fabricadas en la escuela Industrial de la Nación N°6 en forma totalmente desinteresada, fueron insuficientes para contener la generosidad del público y se agregaron a éstas, latas de 5 litros, donadas por las firmas Shell y Viuda de Canale e Hijos. La sub-comisión reunió 1.500 voluntarias que solicitaron el óbolo público en la Capital Federal y alrededores. (Memorias, 30 de junio de 1959, p.16).

El recuento de lo colectado se hacía con la colaboración de entidades bancarias (Banco de la Nación, Banco Argentino de Comercio y el Nuevo Banco Italiano) y el contralor de la Dirección Nacional de Asistencia Social. El despliegue publicitario alcanzaba buenos resultados, tanto que en ocasiones superaban lo esperado.

Imagen 3: Recolección de alcancías de Colecta Callejera ALPI, año: sin especificar.

: 

Fuente: Archivo ALPI

Ciertamente, será luego de la epidemia de 1942-43 y de la aparición de la Asociación de Lucha contra la Parálisis Infantil (ALPI) y su cruzada moral en pos de la rehabilitación de los niños lisiados por la polio, cuando se irán instalando paulatinamente pequeños centros especializados en las ciudades del interior para la recuperación de las secuelas.

El proceso de expansión hospitalaria de las décadas de 1940 y 1950 no concretaría las demandas de creación de un hospital estatal especializado en esta enfermedad. Aunque insuficientes, estos centros delegados en manos privadas, significaron un avance en cuanto al incremento de dichos servicios al mismo tiempo que acompañaron el letargo de un mayor compromiso por parte del Estado en estas cuestiones. ALPI extendió su ayuda a las provincias a través de 16 filiales (de las cuales 5 eran sub-filiales que dependían de la filial de Córdoba).

Cuadro 1: ALPI y sus filiales, 1943-1961

Filiales ALPI	Año de creación
ALPI Central (Ciudad de BA)	1943
Córdoba Capital	1945
Santa Fé	1946
Salta	1954
Tucumán	1955
Nueva Chicago- Zona Oeste (B.A)	1956
Villa María (sub-filial Córdoba)	1956
Guaymallén (sub-filial Córdoba)	1956
Marcos Juárez (sub-filial Córdoba.)	1956
San Francisco (sub-filial Córdoba.)	1956
Río Cuarto (sub-filial Córdoba.)	1956
Rafaela (Sta. Fé)	1956
Tres Arroyos (B.A)	1956
San Salvador de Jujuy	1957
Chacabuco (B.A)	1957
Chivilcoy (B.A)	1958
Suipacha (B.A)	1961

Fuente: elaboración propia en base a memorias institucionales de ALPI (1943-1962)

Según Biagini (2009) en el proceso de conformación del campo asociativo es posible identificar un estilo de accionar que está en relación con la "conformación de clases, posicionamientos ideológicos, prácticas políticas y modos de interrelación con el sistema político y el propio Estado" (2009:63). Esta autora destaca que dos modelos contrapuestos de concepciones y prácticas sociales, que denomina tradicional o hegemónico y alternativo respectivamente, han convivido en el proceso histórico de las iniciativas asociativas y articulan los sectores dominantes y subalternos en relación al "dar".

El modelo tradicional *hegemónico* concibe al sujeto necesitado como otro diferenciado que recibe calificaciones morales, médicas o científicas que resultan estigmatizantes y lo responsabilizan de la situación que lo aqueja. El modelo alternativo concibe a un sujeto histórico vulnerado en su condición humana por razones socio históricas; aunque las causas de su situación están adjudicadas al contexto y nunca a la persona, el asistido también recibe categorizaciones morales y científicas pero que lo connotan positivamente como sujeto de derechos o promotor de cambios (Coraggio, 2002). Una modalidad de articulación con persistente cristalización en la estructura social está dada en la ambigüedad e imprecisión de los límites entre las esferas pública y privada. Este es un rasgo que caracterizó la relación entre la sociedad civil y el Estado no sólo en nuestro país sino también en otros contextos

latinoamericanos, donde las viejas ideas de caridad y filantropía se combinaron con el reconocimiento de los derechos sociales y convergieron en las concepciones y las prácticas.

De acuerdo a Donna Guy (2011) desde fines del siglo XIX y principios del XX la actividad voluntaria en tareas de asistencia a la niñez convocaba a mujeres de diverso origen y posición social al tiempo que reflejaba la ausencia de espacios de profesionalización de ocupaciones acordes a la percepción de género de la época. Avanzado el siglo XX la posibilidad de ocupar lugares en las universidades y en el mercado laboral se había incrementado significativamente y las mujeres profesionales fueron reemplazando "eventualmente" a las trabajadoras voluntarias (Guy, 2011). Así pues, de acuerdo al análisis de Guy (2011, p.27) en el caso argentino la "performance de la caridad", entendida como una experiencia de empoderamiento y de acumulación de reconocimiento social, constituyó un aporte esencial en la construcción de un andamiaje de medidas y de políticas sociales que resultaron esenciales en el "tardío" proceso de construcción del estado de bienestar peronista.

En un contexto proclive a una mayor afiliación a los sindicatos y al paulatino cierre de las asociaciones benéficas (Guy, 2011), ALPI combinó prácticas tradicionales con otras consideradas innovadoras para la época (Memorias ALPI; Anales Tercer Congreso, 1959). A la vez que legitimaban nuevos puestos laborales rentados para las mujeres, en tanto kinesiólogas, psicólogas, reeducadoras, terapistas ocupacionales y enfermeras, también mantuvieron y propiciaron las prácticas de voluntariado como uno de los puntales institucionales esenciales a su cruzada contra la enfermedad. No se trataría ya de un voluntariado necesariamente basado en ideas religiosas o de caridad, sino que las intenciones humanísticas serían tamizadas por la ciencia. Un voluntariado informado y al servicio de la humanización de la atención médica sería la distinción de un "nuevo" modelo de gestión sanitaria.

Las voluntarias especializadas

Avanzada la década del 50, la organización formal del voluntariado dentro de la estructura sanitaria a través de Departamentos o Cuerpos de Voluntarias representó uno de los elementos distintivos de una forma de asistencia considerada como "muy perfeccionada y basada en los más modernos conceptos de la medicina" (Bell, 1959:669) y otro de los aspectos exitosos de la cruzada de ALPI.

Según algunos de sus impulsores la función que estas mujeres desempeñaban "de ninguna manera una persona rentada podía efectuar". Así pues, los conceptos clave para esta actividad eran suplementar y nunca suplantar al profesional, la adecuada capacitación, la organización del trabajo y la supervisión bajo una persona que mantuviera la comunicación con los profesionales. Se trataba de un voluntariado en cierto modo cuasi-profesionalizado en el sentido que requería cumplir con requisitos de formación y entrenamiento además de contar con un determinado perfil personal y vocacional.

Hacia la década de 1950 era frecuente la existencia de Departamentos de Voluntarias en las organizaciones asistenciales que reclutaban, entrenaban y regulaban las tareas de estas colaboradoras. La epidemia de poliomielitis de 1956 motivó la colaboración masiva de voluntarios y sentó precedentes para la posterior organización de un voluntariado especializado en el área sanitaria, también denominado como "voluntariado hospitalario". Así, este tipo de actividades alcanzó gradualmente mayores grados de complejidad y fue regulado a través de normas y reglamentos. A modo de ejemplo: el servicio de voluntarias del hospital de Niños se organizó luego de la epidemia mencionada y pasó a ser parte de la estructura institucional en 1959. En ese mismo año también fue creado en San Isidro el servicio de Voluntarias para Hospitales Damas Rosadas.

En el tercer Congreso Argentino de Rehabilitación realizado en Buenos Aires y Mar del Plata en 1959, una mesa redonda estuvo destinada exclusivamente a este tema. Coordinada por Alice de Bell, miembro de la Comisión Directiva de ALPI y el médico Alberto Álvarez, se desplegaron matices en cuanto a la función y naturaleza del voluntariado.[18]

En base a las ideas de profesionalización de la asistencia social, este tipo de voluntariado se oponía al tradicional concepto de beneficencia que obedecía a "imperativos de orden religioso, moral o simple sentimiento de solidaridad humana" y se enmarcaba dentro del conjunto de procedimientos y técnicas basados en conocimientos científicos tendientes a "saber cómo ayudar al otro a ayudarse a sí mismo" (Favelukes de Kohan, 1959:684). Para ello era necesario el asesoramiento de profesionales de servicio social, medicina, piscología y otros especialistas.

[18] Contó con las disertaciones de Raquel Ottolenghi como presidenta del Departamento de Voluntarias del Hospital Italiano, la psicóloga Verena de Saslavsky como representante del Centro de Rehabilitación Respiratoria, Felisa de Kohan en carácter de vicepresidenta del Consejo Nacional de Mujeres Israelíes, Amalia Nougués como jefa de Auxiliares Voluntarias de ALPI.

Una de las tendencias (a las que se adhería en mayor grado desde el hospital Italiano y el Consejo Nacional de Mujeres Israelitas) acentuaba el perfil ideal de la voluntaria, que contenía una larga lista de virtudes coincidentes con los requeridos para otras profesiones sanitarias feminizadas: discreción, prudencia, inteligencia, seriedad, comprensión, tolerancia, intuición, imaginación, sensibilidad y disciplina (en el caso del Hospital Italiano era necesario, además, contar con la recomendación de por lo menos dos personas conocidas). Desde ALPI, los requisitos morales también tenían importancia, pero se hacía mayor hincapié en evitar las superposiciones entre el trabajo voluntario y el rentado, quedando en sus manos algunas actividades de manera exclusiva.

El papel de las voluntarias fue sumamente importante durante las epidemias, especialmente a partir de 1956. Las tareas que desempeñaban eran muy diversas y abarcaban desde aplicar fomentaciones y asistir a profesionales hasta acompañar a los enfermos en la vida cotidiana, dar apoyo en actividades académicas, etc. A modo de ejemplo, la sub-comisión de transportes de ALPI estaba constituida por un centenar de voluntarias que se encargaban durante la semana de llevar a los niños que lo necesitaran a las terapias de rehabilitación, además de organizar paseos y excursiones recreativas durante los fines de semana.

Imagen 4: Voluntarias trasladan a las niñas en sus autos particulares.



Fuente: Archivo ALPI, fecha sin especificar.

Bajo la dirección de Ellen de Landesberger estas señoras se dedicaban a distintas tareas de acuerdo a las propias habilidades e intereses y a las necesidades institucionales y de los pequeños enfermos (Memorias ALPI, 1943-1963; Nougués, 1959). Una perspectiva diferente fue propuesta por Verena de Saslavsky (1959), psicóloga del centro de rehabilitación creado en 1956 para enfermos respiratorios, muchas veces necesitados del uso de pulmotores para vivir. ¿Por qué es tan necesario e importante el trabajo del voluntario? preguntaba en el marco del tercer Congreso Argentino de Rehabilitación:

> Falta la maestra por enfermedad y no se puede pedir reemplazante por reglamento? se pide un voluntario. ¿Hay que intensificar un tratamiento, por ejemplo, hacer fomentos? Se pide a un voluntario. ¿Existe una situación de crisis y se van las enfermeras por sueldos demasiados bajos? Se intensifica la ayuda voluntaria. ¿Hay una huelga del personal? Ayudan los voluntarios. ¿Faltan fondos para los instrumentos necesarios a la rehabilitación de un paciente? se piden a los voluntarios (Verena de Saslavsky, 1959:680)

La psicóloga señalaba además que si bien el voluntario traía "las distracciones y las fiestas, las salidas, los placeres y regalos, es decir la alegría que tanta falta hace en la vida monótona y rutinaria del enfermo" (1959:680) también anhelaba alguna clase de recompensa por sus tareas. Según Saslavsky no eran sólo fines altruistas y valores espirituales los motores de las voluntarias, sino que también buscaban canalizar y reparar culpas inconscientes, saldar frustraciones o compensar la falta de reconocimiento en otros ámbitos. De acuerdo a su opinión cada individuo tenía la capacidad potencial de ser un buen voluntario en base a sus características de personalidad por lo que consideraba inadecuado el reclutamiento a partir de un perfil delimitado a priori. Afirmaba también sin ambages el papel sustitutivo del voluntariado frente a la insuficiencia de personal y a las "fallas" de organización del Estado alegando que muchas de las situaciones precarias de los servicios sociales y sanitarios se resolvían sólo por su ayuda.

El trabajo de las voluntarias a partir de las actividades recreativas de salidas y paseos a la comunidad, acompañaban la circulación de aquellos cuerpos diferenciales que interpelaban la imagen de otros cuerpos flexibles y capaces. En palabras de Amalia Nougués, coordinadora de voluntarias de ALPI,

> …su misión no se reduce a recrear al enfermo dentro del centro. Se busca que él mismo salga y se enfrente con el mundo exterior. Las primeras veces les resulta muy penoso, especialmente en nuestro país donde el público no está preparado para recibirlos con la discreción y el respeto necesarios (Nougués, 1959:692)

El papel del voluntariado (en su mayoría femenino) canalizó necesidades afectivas y

estableció un mundo de sociabilidades que tensionaron los límites de los espacios de inclusión-excluyente, los adentro-afuera de las organizaciones especializadas en rehabilitación (Ferrante, 2014; Venturiello, 2014). Constituyeron además núcleos de profesionalización que precedieron y justificaron la demanda de nuevas especialidades de la rehabilitación integral, concebida como una ciencia y una filosofía, que consideraba en sus fundamentos y fines no sólo aspectos médicos y sociales sino también psicológicos, afectivos y espirituales.

A modo de cierre

Como se ha señalado al inicio, este capítulo tuvo un triple propósito; por un lado describir las acciones implementadas por distintos actores e instancias para combatir la enfermedad en un período que se extiende desde principios hasta mediados de siglo. Por el otro, a través del análisis de las formas de *performar* la caridad y la asistencia a partir de una alianza entre filantropía femenina y medicina, se buscó contribuir a repensar algunos aspectos de la relación entre beneficencia y asistencia, voluntariado y profesionalización. En tercer lugar, se propuso visibilizar a otras actoras que resultaron esenciales para la materialización de la asistencia de los niños afectados por esta dolencia que, además, complejizaron las aristas del cuidado socio-sanitario al incluir nuevos aspectos (afectivos y espirituales) a las prácticas de naturaleza médica.

Al respecto de los modos de *performar* la caridad y la asistencia entre la Sociedad de Beneficencia y ALPI aunque se reconocen algunas coincidencias en el estilo y los modos de organización entre ambas entidades se concluye que no necesariamente significaron continuidades. Si bien en los años iníciales ALPI presentaba pinceladas de las tradicionales prácticas de las Damas, esta entidad fue conformando un campo de intervención especializado y diferencial basado en la asistencia con bases científicas. Uno de los puntos en común fue en relación al posicionamiento de clase y los valores que se reflejaban a través de las prácticas de asistencia y acentuaban la dominación y la hegemonía. Sin embargo, la alianza que supieron construir con los médicos, la formación de un Cuerpo de voluntarias y las colectas callejeras fueron aspectos claves que las diferenciaron de las Damas y reflejaron las últimas tendencias en organización sanitaria. En cierto modo, a través de las colectas y el reclutamiento de voluntarias, impulsaron otros tipos de ayuda que eran definidas y percibidas como prácticas colectivas y solidarias entendidas en una relación de mayor horizontalidad y de ayuda mutua.

Uno de los puntos de mayor ruptura entre ambas entidades estaba representado en la no recepción de financiamiento estatal de la última. Surgida ésta en el ocaso de la otra, en un momento coyuntural en que la asignación de subsidios a las organizaciones privadas era motivo de disputas y en que la legitimidad de las organizaciones caritativas estaba en el ojo de la tormenta, ALPI inició sus acciones exclusivamente con donaciones privadas y con objetivos humildes, casi accesorios a la Sociedad de Beneficencia. Si bien estas señoras se reconocían como "descendientes espirituales" de las Damas y consideraban a ALPI como "nieta del gran estadista" cuyas hijas predilectas eran "la Sociedad de Beneficencia y la Academia de Medicina" (ALPI, 1968), no se propusieron continuar con el amplio legado de las Damas, sino que trazaron una nueva porción bien delimitada dentro del heterogéneo mundo de la asistencia infantil, aquel dedicado a la rehabilitación de las deficiencias físicas. Sin manifestar una abierta oposición mantuvieron prudentes relaciones con el peronismo y cultivaron fuertes lazos con el catolicismo social, representado en el lema evangélico ¡Levántate y anda!, en la figura de su primera presidenta Marta Ezcurra y en los ideales morales de su cruzada humanitaria (Testa, 2012). A través de los años, esta organización fue precursora y se convirtió en un actor importante en el establecimiento del modelo de la rehabilitación en Argentina. Las estrategias de comunicación y su capacidad de capitalizar la confianza de la opinión pública resultó uno de sus aspectos distintivos al momento de instrumentar políticas desde organismos del Estado.

En ese sentido, las formas de *performar* la caridad y la asistencia de la Sociedad de Beneficencia, centrada fundamentalmente en la asistencia médica hospitalaria, estuvo basada en la diferencias de clase y en la distancia emotiva para con los asistidos. En cambio, ALPI adoptó formas que apelaron a la ayuda mutua, a la proximidad entre filántropas y beneficiarios (establecida a través del seguimiento personalizado de cada caso) y a una serie de actos públicos (colectas, festivales populares, programas de radio, etc.) y de la difusión en medios de comunicación que convocaban a la participación de un amplio arco de sectores sociales. Un aspecto distintivo importante es el hecho fundacional de haber sido creada a partir de padres de niños de familias acomodadas que enfermaron con polio. Aunque, por supuesto, la mera existencia de la enfermedad no disminuyó la distancia social que existía entre las filántropas y los asistidos, sin embargo el "sufrimiento de la enfermedad en carne propia" establecía un territorio existencial de dolor compartido más allá de las condiciones de clase.

Así, participaron en la delimitación de un nuevo campo de intervención médico-social basado en la definición pública del niño con discapacidad motriz como sujeto necesitado de ayuda y merecedor de asistencia y solidaridad. Sus contribuciones fueron importantes al momento de impulsar avances en la lucha contra la enfermedad, de proveer servicios de rehabilitación y de extender el bienestar a niños afectados en diversas ciudades del país que de otra manera no hubieran accedido, pero paradójicamente contribuyó a demorar un mayor compromiso del Estado como principal garante de los derechos de las personas con discapacidad.

En el próximo capítulo concentraremos la mirada en el desarrollo de la rehabilitación a partir del interés en recuperar las secuelas motrices que provocaba la poliomielitis. Todo un arsenal de técnicas y metodologías constituyó un particular "mundo polio" que acompañó la llegada de la rehabilitación concebida como una "filosofía" a la Argentina.

CAPÍTULO 2

“MUNDO POLIO” Y REHABILITACIÓN

Publicaciones previas: Algunos de los contenidos volcados en el apartado ¿Qué hacemos con todos esos niños? Rehabilitación y empleo, han sido publicados en un artículo en coautoría con Karina Ramacciotti: “Reeducar inválidos es un problema caro. La rehabilitación laboral y la reinserción social (Argentina, 1915-1960)”, *Estudios Sociales*, Revista Universitaria semestral, año XXVI, n° 50, Santa Fe, Argentina, Universidad Nacional del Litoral, enero-junio, 2016, pp. 171-199.

Introducción

El propósito de este capítulo es analizar ideas, prácticas y experiencias vinculadas al surgimiento y desarrollo de la rehabilitación en relación con la poliomielitis en Argentina, durante la primera mitad del siglo XX. Es decir, cómo se fue conformando un determinado conjunto de concepciones y de valoraciones ligadas al tratamiento de las secuelas de poliomielitis en paralelo a las iniciativas que buscaban plasmarse en efectivas capacidades institucionales y profesionales que fueran más allá de las promesas y urgencias de las epidemias. Se consideran, entonces, las concepciones sobre el "problema" médico, social y económico de la rehabilitación del "lisiado" y su presencia en la escena pública en el transcurso de la primera mitad del siglo XX. Para ello, entenderé la "rehabilitación" a partir del concepto de dispositivo -en el sentido de una red de relaciones situada históricamente- porque permite analizar la configuración de elementos heterogéneos que combinaron ideas y prácticas que, al cumplir la función principal de solucionar un determinado acontecimiento de orden social y urgente, establecieron modificaciones en un campo previo de relaciones (García Fanlo, 2011).

La hipótesis de trabajo que guía este capítulo es que, en tanto dispositivo, la rehabilitación combinó procesos graduales y subterráneos con otros, más críticos y puntuales, que entrecruzaron lógicas y temporalidades que no fueron sólo epidémicas, sino también políticas, legislativas y/o coyunturales. Ello puso en juego un conjunto preexistente de prácticas, significados y materialidades, a través de la validación de algunas y el ocultamiento o postergación de otras, con efectos entramados de legitimidad, nulidad y reconocimiento que categorizaron y otorgaron centralidad a las necesidades atribuidas a la "niñez inválida".

Durante la primera mitad del siglo XX, las ideas de responsabilidad y deuda social en relación con los "inválidos" en el trabajo, los "mutilados" de guerra y las "lisiados" por las epidemias de poliomielitis, constituyeron tendencia a nivel mundial y fueron primordiales para el desarrollo de un abanico de respuestas sociales, científicas e institucionales de diversa índole. En contextos de creciente urbanización y globalización, las ideas de autosuficiencia y de normalidad del "cuerpo capaz" ancladas en la explicación bio-médica individualista de la deficiencia estuvieron presentes en diversas latitudes (Oliver, 1996). Así pues, al avanzar el siglo XX, el objetivo de la recuperación de la capacidad productiva fue uno de los aspectos

centrales en la concepción médico-social, además de las ayudas indemnizatorias destinadas a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y sus familias. El desarrollo de la traumatología, la ortopedia, las cirugías restauradoras, los programas de reeducación y las profesiones y ocupaciones vinculadas fueron destinados a lograr posibles formas de inserción social por vías educativas, laborales y recreacionales (Stike, 1997; Porras Gallo, 2006; Martínez Pérez, 2006; Ramacciotti y Testa, 2016). Como conjunto de prácticas estos programas y terapias materializan el Estado a través de intervenciones concretas, organizaciones, sujetos, que son a la vez productos y productores del mismo y cuestionan las concepciones monolíticas e impersonales del Estado. Como sabemos, las políticas sanitarias puestas en marcha, regulan y transforman la vida cotidiana (como las formas de nacer, morir, padecer y sanar) pero, a la vez se nutren de los discursos científicos y populares y de visiones sociales y políticas más amplias que las condicionan o determinan. (Nari, 2004; Gilligan, 2016).

En su investigación sobre las políticas públicas de discapacidad en Brasil, Argentina y España, el historiador Gildas Bregain describe temporalidades diferentes a nivel internacional que permiten identificar grandes proyectos de innovación social en el sector, construidos a partir de diversas experiencias situadas geográficamente. Según este autor el primer proyecto, surgido en países europeos a partir de los "mutilados" de la Primera Guerra Mundial y de las técnicas de reeducación funcional y profesional, se extendió poco geográficamente y quedó desplazado a una posición marginal a partir de la década de 1940. El mismo se basaba en la distribución de pensiones y prótesis, en la disponibilidad de cupos laborales en la administración pública y en empresas privadas, así como en mejorar las condiciones de vida materiales de los afectados.

Por el contrario, el proyecto de "modernización" de la "rehabilitación", desarrollado desde los países anglo-sajones (Canadá, Estados Unidos, Reino Unido y Australia) y nórdicos (Noruega, Suecia, Finlandia y Dinamarca), obtuvo una creciente legitimidad internacional entre las décadas de 1950 y 1960. Este modelo se caracterizó por adoptar una legalidad liberal en el sector del empleo, el rechazo a la aplicación del cupo laboral obligatorio para "inválidos" en las empresas privadas, las medidas de incentivo al empleador para la ocupación selectiva de los "rehabilitados" y los talleres laborales protegidos y terapéuticos para aquellos que no lograran cumplir con las exigencias de productividad del mercado. Se acompañaba, además, con la legitimación de nuevas profesiones, especialidades médicas y

tecnologías consideradas de punta (prótesis, ortesis, respiradores), el incentivo de las prácticas del deporte adaptado, la conformación de una red de instituciones especializadas (centros de rehabilitación, comisiones, organismos nacionales, regionales e internacionales, etc.) y la tendencia hacia la coordinación de las políticas públicas destinadas a las diferentes categorías de personas con discapacidad y hacia la equiparación de derechos entre ellas y con respecto a las personas sin discapacidad (Bregain, 2014).

Según José Cibeira (2006:7), referente en la rehabilitación de la polio, "la poliomielitis enseñó a los argentinos la necesidad de la rehabilitación". Con sus palabras alude a una visión que acentúa el relevante papel que tuvieron las epidemias en el proceso de legitimación de este conjunto de ideas y en el desarrollo de esta nueva especialidad de la medicina, definida a partir de la maximización de las capacidades funcionales remanentes con el propósito de recuperar las aptitudes físicas, sociales y laborales. Así pues, aquellos desarrollos de la "rehabilitación" relativos a la polio, (especialmente en países que no participaron en las guerras mundiales) serán considerados con un doble significado y en temporalidades diferentes: en el mediano plazo y en clave individual, como un horizonte de "integración" social, fruto del esfuerzo de médicos y pacientes; y, como un verdadero "legado" de conocimientos, representaciones y aprendizajes colectivos que resultaron beneficiosos para el tratamiento, la prevención y la erradicación de otras enfermedades (Martínez-Pérez, 2009b; Rodríguez-Sánchez, 2015; Nascimento, 2011).

En el capítulo anterior hemos analizado un andamiaje de prácticas asistenciales, enunciados científicos y proposiciones humanitarias desarrolladas desde principios de siglo XX relativas a cómo asistir a los "enfermitos" y a los "lisiados" por parte de organizaciones privadas filantrópicas. Señalamos, además, cómo una particular forma de anclaje de dicho andamiaje desplegado frente a la enfermedad y sus secuelas contribuyó, a partir de lo que denominamos *performance* de la discapacidad, a definir al niño "lisiado" por la poliomielitis como sujeto de asistencia, caridad y solidaridad. Al promediar el siglo, en un clima de ideas que desde décadas pasadas reconocía a la niñez como una etapa cualitativamente diferenciada y meritoria de atenciones y cuidados especiales (Álvarez, 2010; 2015a; Ramacciotti y Testa, 2014; Biernat y Ramacciotti, 2014) y reconocía las influencias modernizadoras del modelo de rehabilitación anglo-sajón y nórdico (Bregain, 2014), fueron los niños "poliomielíticos" los destinatarios prioritarios (Sotelano, 2012) a través de los cuales se visibilizó en Argentina el "surgimiento" de la "rehabilitación" impulsada desde el Estado a partir de 1956.

En ese sentido, un conjunto de aportes historiográficos demuestran que la poliomielitis fue un significativo factor coadyuvante que tensionó los alcances y contenidos de la protección social de los "inválidos" y de los proyectos de modernización de la readaptación y rehabilitación que se venían desarrollando desde la primera Guerra Mundial. Dichos enfoques reflexionan sobre la vinculación entre las tecnologías médicas –especialmente la traumatología y la ortopedia– y el tipo de percepción social de las personas con deficiencias físicas, a partir de contribuir a la consolidación de un modelo individual de discapacidad y a la construcción de ciertas imágenes acerca de lo que se suponía para un persona ser portador de de las mismas, así como también en relación con algunas metas ideales de recuperación a ser alcanzadas por aquellos afectados por la polio (Porras Gallo, 2006; Martínez-Pérez, 2006; 2009a; Wilson, 2009; Ferrante, 2014; Álvarez, 2015a; Rodríguez-Sánchez, 2015; Ramacciotti y Testa, 2016).

Para cumplir con los objetivos propuestos, la estrategia expositiva del capítulo será la siguiente: en primer lugar se describirán algunas prácticas e ideas adoptadas en la Argentina que incorporaron medidas con prefijo "re" para atender la "invalidez" y problematizaron acerca de las capacidades productivas de los "impedidos". En segundo lugar se focalizará sobre estos aspectos en relación a las epidemias de polio prestando atención a las cristalizaciones institucionales, prácticas médicas y significaciones relativas a la "niñez lisiada" como sujeto de las políticas sanitarias, al tiempo que se consolidaba el proyecto de "rehabilitación" entendido como proceso de modernización sanitaria. Por último, en base a considerar que las formas de atención médica tomaron un papel importante como reguladoras y transformadoras de la vida cotidiana y de las experiencias de rehabilitación, se indagan dichas prácticas y pautas operativas y concretas a través de los registros médicos. Para ello se examinan Historias Clínicas (H.C) comprendidas entre 1956 y 1960 del Instituto de Rehabilitación del Lisiado. El corte temporal se fundamenta en que fue el período en que su fin prioritario era rehabilitar pacientes con poliomielitis; a partir de 1960 se amplió la admisión a otras discapacidades motrices. Se parte de la premisa de que las rutinas y procedimientos médicos materializan definiciones particulares que son mucho más que discursivas: alcanzan cuerpos, modelan comportamientos e inciden sobre las vidas concretas de las personas y la organización de las instituciones. Se trataría de un proceso de "regulación moral" a partir de un conjunto de prácticas que tienden a naturalizar determinados premisas ideológicas y políticas como dadas de antemano y escindidas de su razón social e histórica (Gilligan, 2015). En ese sentido, se considera el rol performativo de las prácticas rutinizadas

del registro, en tanto es puesta la atención de manera reiterada sobre determinados rasgos que son interpretados desde un marco de nociones compartido. Según Gilligan (2016), ello "podría tener efectos que exceden la mera idea de registrar. Es decir, de alguna manera lo constituyen, le dan vida a la práctica que se está registrando" (p. 210).

Las intervenciones con prefijo *re*

En nuestro país las primeras medidas adoptadas ante la presencia de los "lisiados" de la Guerra del Paraguay (1864-1870) habían interpelado la responsabilidad estatal en términos de deuda social y reconocimiento hacia los veteranos. Dicho compromiso fue saldado a través del otorgamiento de pensiones y de la manutención en asilos para los que no podían subsistir por sus propios medios (*El Inválido Argentino,* 1881; Argentina, 1866, p.41). Este suceso fue señalado por Juan Suriano como uno de los indicadores de la "la irrupción del pauperismo como un hecho social masivo que ponía en duda los fundamentos sobre los que se asentaba la organización social poniendo en peligro el equilibrio entre el derecho de propiedad y el derecho a la asistencia" (Suriano, 2000, p. 8). Desde principios del siglo XX diferentes voces políticas y médicas pusieron sobre el tapete la necesidad de estimular una ley que protegiera a los trabajadores de las enfermedades profesionales y de los accidentes que se produjeran en los espacios fabriles. A partir de la sanción de la Ley de Accidentes de Trabajo Nº 9688 en el año 1915, se dispusieron indemnizaciones acompañadas de la cobertura de asistencia médica para los accidentados, la adopción de medidas de prevención y algunas acciones de reeducación funcional y profesional (Ramacciotti y Testa, 2016).

Los procedimientos terapéuticos para favorecer la recuperación de los "disminuidos" enlazaban temas relativos a la salud, a la educación y al trabajo. Consistían en ejercitación física, diversas técnicas kinesiológicas y laborterapia, así como también contemplaban la alfabetización básica para aquellos que no la habían obtenido. A modo de ejemplos: en 1925, se había creado una Escuela en el Sanatorio Marítimo-Solarium de Mar del Plata, destinado a la atención de niñas tuberculosas, que funcionaba dentro de la institución y respetaba la currícula educativa provincial, otorgando a las pequeñas la "doble condición de pacientes y alumnas" (Álvarez y Reynoso, 2011). Unos años más tarde, en 1937 y por la iniciativa de la "señorita" Emilie Fikh, reeducadora fonética de origen suizo, fue creada la Escuela Taller de Cura por el Trabajo para Inválidos, en el servicio de Cirugía General del Hospital Durand,

dirigido por José María Jorge. Allí, la Srta. Fikh y un grupo de maestras voluntarias, dictaban talleres a los pacientes (niños, jóvenes y adultos) con el fin de alfabetizarlos y enseñarles manualidades para la readaptación laboral y reeducación funcional. El proyecto constituyó uno de los antecedentes directos de la creación en 1947 de las Escuelas de Hospitales del Consejo Nacional de Educación (Consejo Nacional de Educación, 1972). Según interpretan Adriana Álvarez y Daniel Reynoso (2011), a partir de los años 20, el cruce entre las ideas de renovación pedagógica, especialmente del escolanovismo, la psiquiatría infantil, el movimiento eugenésico y la paidología, dieron marco a transformaciones en las instituciones, que pasaron a concebir las internaciones hospitalarias no solo como ámbitos dedicados a la recuperación y la cura, sino que implementaron espacios de escolarización que fortalecieron el derecho a la educación de aquellos que de otra manera no podían acceder.

Para esos tiempos, y con la misma idea de reducir y evitar la "invalidez", la kinesiología médica era una de las especialidades que había logrado un relativo desarrollo en el medio local; basándose principalmente en la utilización de agentes físicos como medios curativos (masajes, frío, calor, electricidad). En 1934 se había creado la Asociación Médica de Kinesiología, que establecería en el año 1937 la Escuela Argentina de Kinesiología, dependiente de la facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Buenos Aires. En 1949, esta asociación pasaría a constituirse como Sociedad Argentina de Medicina Física y Rehabilitación. La utilización del vocablo "rehabilitación" en el título societario demuestra un mayor grado de aceptación y reconocimiento institucional relativo a ese conjunto de ideas y prácticas, manifestado en escenarios latinoamericanos por parte de la comunidad médica luego de la Segunda Guerra Mundial (Sotelano, 2012; Bregain, 2012).

En dicho contexto, uno de los propósitos que se proponían los médicos precursores de la rehabilitación se refería a un giro en la concepción del "lisiado improductivo" hacia el de la de "utilidad social" mediante una inserción social que resultara en alguna medida provechosa. Así, el lugar de la medicina preventiva y de la rehabilitación concentraría parte de las expectativas y promesas de los avances de la ciencia y de la "nueva medicina" de pos-guerra. También en Argentina se proyectaron dichos intereses, especialmente a partir de la década de 1940, en un contexto caracterizado por la creciente centralización administrativa y la ampliación del alcance de las políticas socio-sanitarias en el territorio nacional. Durante la primera mitad del siglo XX, los debates sobre la importancia de contar con fuerza de trabajo, sea por el aumento de los índices de natalidad o por las políticas migratorias, habían sido

prioritarios en la agenda nacional. Los planes de desarrollo económicos del primer peronismo requerían de trabajadores (vía crecimiento de la natalidad o inmigración) para la profundización del proceso de industrialización por sustitución de importaciones. Dichas preocupaciones se dirigían a atender la cantidad y calidad de los recursos humanos y se vieron reflejadas en muchas de las acciones implementadas desde las agencias estatales sanitarias durante dicho período (Biernat, 2007).

Estas ideas se vieron reflejadas en las Actas de las dos primeras conferencias médicas sobre el tema, realizadas en el país en 1943 y 1946 respectivamente. Organizadas en la ciudad de Buenos Aires por la Asociación de Orientación al Inválido (AOI), se observa un fértil campo de discusiones sobre la salud y el tratamiento de los accidentados por el trabajo, el interés por la prevención de los mismos y por brindar asistencia cada vez más especializada y compleja. Los vectores de la Primera Conferencia (1943) fueron estimular la potencial reinserción social de los "inválidos"; cuestionar la idea de baja o nula productividad del "lisiado" en comparación con el trabajador capaz; declamar su legitimidad para aspirar a puestos competitivos y no quedar determinados a los circuitos protegidos, de subempleo o desempleo. Asimismo se planteó el debate sobre quién se haría cargo de asegurar los puestos de trabajo; si era incumbencia exclusiva del Estado o, si también, estaban obligados los sectores privados. Se planteó la insuficiencia de legislación adecuada para la prevención, tratamiento y protección de los "lisiados" y la importancia de estimular la medicina preventiva y la profilaxis de la invalidez. Los conceptos de "anormal o desvado" estaban presentes en los discursos de los galenos y constituyeron los motores de variadas técnicas y dispositivos (censos, escuelas especiales, hogares) destinados a proteger a esta "legión de desamparados". De ese modo, la construcción del "lisiado" como sujeto necesitado de asistencia reforzó la visión médico-reparadora que tendió a justificar medidas asistencialistas y normalizadoras (Ramacciotti y Testa, 2016).

En la Segunda Conferencia para el Bienestar del Lisiado (1946), a pesar de que los puntos de discusión continuaban siendo los supuestos de improductividad, cupos de empleo, profilaxis de la invalidez, legislación y legitimidad en el acceso al mercado de trabajo, empezaban a bosquejarse respuestas que se acercaban a considerar el empleo como un elemento esencial para la integración social y una vía de reconocimiento de la capacidad productiva del "lisiado" más allá de morigerar los gastos de su manutención y /o evitar la ociosidad, considerada "malsana". Varios aspectos son interesantes para destacar de este evento: uno de

ellos es la abarcatividad del término "inválido", la integralidad de la concepción del trabajador ligado a su medio social y ambiental y la propuesta de obligatoriedad de reservar un cupo laboral del 2% en organismos públicos y privados, enunciada por el secretario de salud pública Ramón Carrillo en la Conferencia Inaugural de esta reunión científica (Carrillo, 1946). Con respecto al primer aspecto, dentro del término "inválido" se incluyó una amplia lista de afecciones mentales y físicas (heredadas, genéticas o adquiridas) que podían afectar a niños y adultos en distintos grados y etapas de la vida. Son clasificadas en cinco grandes grupos: la invalidez de los niños, la invalidez obrera (propia del desgaste de dichas tareas), la provocada por accidentes de trabajo, aquellas consecuencia de la suerte fortuita (en el tránsito o accidentes en el hogar) y, por último, la invalidez invisible a los ojos, la que incluía una extensa lista de enfermedades crónicas que se portan en aparente estado de salud y resultan un atentado futuro a las capacidades productivas.

Durante los dos primeros gobiernos peronistas (1946-1955) la medicina preventiva y la rehabilitación fueron piedras fundamentales en las aspiraciones de establecer un sistema de seguridad social universal ligado al Estado. Las ideas sobre la "nueva medicina", la asistencia recuperativa o reconstructiva y "la ortopedia social" fueron ejes principales en la planificación sanitaria del gobierno peronista. Los servicios de medicina preventiva y curativa estaban destinados a vigilar y a tratar en forma "preferente" las enfermedades crónicas y a examinar los grandes grupos de afecciones que descapitalizaban el potencial humano de los trabajadores. Este planteo de la medicina desplazaría el foco de atención de la lucha contra las enfermedades infecciosas hacia el problema de las enfermedades crónicas que incapacitan e invalidan a individuos aún "útiles" a su familia y a la sociedad. De este modo, la salud de los varones jóvenes se constituiría en parte de un proyecto nacional y sería adoptada como uno de elementos centrales en los objetivos de las políticas impulsadas desde la cartera sanitaria peronista (Ramacciotti y Testa, 2016; Ramacciotti, 2009; Argentina, Decreto-ley 30.656, 1944).

El reconocimiento de la poliomielitis como una enfermedad infecciosa de comportamiento epidémico que afectaba en su mayoría a niños, el desafío de educarlos y de obtener una posterior inclusión en el mercado laboral, impulsaron gradualmente el desarrollo de técnicas asistenciales cada vez más especializadas y la creación de nuevos espacios destinados a la recuperación de los infantes. De ese modo, al promediar el siglo y en la medida que los brotes de la enfermedad golpeaban, la "niñez lisiada" fue ganando visibilidad y protagonismo al

delimitarse como población destinataria de protección social que se sumaba a la de los adultos "inválidos" y "rehabilitados" del trabajo quienes, como he señalado, contaban con ciertas definiciones en la agenda política, legislativa y sanitaria local. Tal aparición obligaría en cierto modo a volver una página atrás para prestar nuevamente atención a una enfermedad infecciosa que ponía en jaque los supuestos avances progresivos de la ciencia médica pero, por otro lado, la presencia sostenida de la enfermedad y las limitaciones físicas que dejaba en sus víctimas, sería un motor igualmente constante para el desarrollo de la rehabilitación. Como veremos a continuación, la visión imaginada de una generación cercenada en sus posibilidades productivas en el presente y a futuro desde etapas tempranas de la vida, probablemente haya sido un factor de sensibilización favorable a que viejas demandas y preocupaciones ganaran gradualmente ser materializadas.

Un "aspecto social nuevo" de la enfermedad

"¡Que tragedia se adivina en la mirada resignada de un niño paralítico, que ve correr a otros niños, que fueron sus compañeros de juegos, unos meses antes". Con esas palabras el diputado radical Miguel Critto proponía en un proyecto de ley, presentado en el mes de mayo de 1936, que el Estado garantizara los tratamientos de rehabilitación –de difícil acceso para los niños pobres y/o alejados de los centros urbanos– y señalaba además "un aspecto social nuevo" de la enfermedad: "la incapacidad de miles de niños curados pero definitivamente convertidos en inválidos" (Argentina, Cámara de Diputados, Critto, 1936, folio5). Así pues, como era señalado con frecuencia en esos tiempos, "la tragedia" de esta enfermedad que "aunque no siempre mataba invalidaba de por vida" (Argentina, Cámara de Diputados, Critto, 1936, folio 4) no era necesariamente el temor a la muerte biológica sino a la muerte social representada en el aislamiento y en la improductividad. Condensada en la idea de los pequeños "inválidos" de mirada triste que habían sido separados del juego (y de la vida social productiva) se anunciaba un posible e inefable futuro de reclusión y desolación. De acuerdo a esa visión, los pequeños quedarían restringidos a la pasividad forzada y a depender de otros para llevar adelante su vida; conformaban imágenes negativas de cara a los ideales del promisorio porvenir y corporizaban expectativas imaginadas como una carga social y económica que requería de acciones estatales y esfuerzos mancomunados para morigerarla (Ramacciotti y Testa, 2016).

En ese sentido, el proyecto de Critto estipulaba atender la enfermedad desde el periodo agudo de la dolencia hasta la orientación profesional de los recuperados y su posterior inserción productiva (Argentina, Cámara de Diputados, Critto, 1936). Esta propuesta agonizó en la cámara hasta que fue retomada por el legislador Pedro Radío (Partido Demócrata Nacional) en 1940. El diputado también llamaría la atención sobre las nefastas consecuencias de no legislar sobre los recursos sanitarios necesarios y destacaba que tales dilaciones eran graves ya que truncaban las posibilidades de restauración funcional de los "enfermitos". En sus palabras: "han corrido los años y aún permanecemos cruzados de brazos en la solución de este importante problema de salud pública, que reclama urgente solución" (Argentina, Cámara de Diputados, Radío, 1940, folio 4).[19] Ciertamente, ya eran conocidas en Argentina las técnicas de recuperación funcional que se practicaban en Estados Unidos, las cuales "restituían a la vida normal o casi normal y disminuían el abultado número de niños lisiados" (Argentina, Cámara de Diputados, Radío, 1940, folio 4).

Reconocido el carácter epidémico de la enfermedad y la inusual intensidad del brote de 1936, en medio de denuncias sobre el ruinoso estado de los hospitales municipales y las demoras en la ejecución de un empréstito de 45.000.000 de pesos aprobado por el Concejo Deliberante para mejorar la infraestructura sanitaria (*La Prensa*, 10 /1/ 1936, p.12), las autoridades municipales de la Capital decretaron el tratamiento gratuito de los niños con parálisis infantil. Bajo la dirección de Asistencia Pública se creó el "Instituto" de Profilaxis, Investigación y Tratamiento de la Parálisis Infantil, cuyo presidente y vice fueron Cibils Aguirre y Julio Labrué, respectivamente. También participaron Luis Tamini, Humberto Carelli, Carlos Pico, Octavio Fernández, entre otros referentes de la época. El mencionado Instituto consistía en un plan de acción que establecía un circuito entre distintos recursos sanitarios ya existentes en los hospitales municipales –Fernández, Álvarez y Durand– y en el Instituto Municipal de Radiología. De acuerdo al esquema asistencial diseñado, los niños enfermos que llegaran a la consulta externa de cualquier hospital o dispensario serían derivados primero al hospital Fernández, al servicio de Clínica Infantil dirigido por Cibils Aguirre, desde donde serían orientados hacia otras instancias. Luego, los casos agudos se internarían en el servicio de poliomielitis del

[19] En su proyecto Radío proponía la creación de una sección de parálisis infantil con capacidad de 100 camas, en vez de un "Instituto" con 200 camas como había postulado Critto con anterioridad. Situado en la Capital Federal, funcionaría bajo la dependencia del Departamento Nacional de Higiene y su personal especializado se trasladaría por el país de acuerdo a los flujos de la enfermedad y a las demandas locales.

Hospital Álvarez, dirigido por Juan José Beretervide. El tratamiento de fisioterapia, a cargo del médico kinesiólogo Octavio Fernández, se brindaría en al "Instituto" Municipal de Radiología y Fisioterapia (dirigido por Humberto Carelli). Allí se habían habilitado horarios especiales de kinesiología y reeducación para los afectados por polio durante la mañana y la tarde. Las intervenciones quirúrgicas se realizarían en el Hospital Durand, en el servicio de Ortopedia dirigido por Luis Tamini (*La Prensa*, 6 de julio de 1936). Este plan de acción, aunque desde la retórica parecía contar con los recursos y mecanismos adecuados para enfrentar las contingencias de la enfermedad, no llegó a efectivizarse por falta de fondos (*La Nación*, 19 /11/ 1942).

Las instituciones de la Sociedad de Beneficencia tenían una vasta experiencia acumulada en el tratamiento de esta dolencia. El Hospital de Niños y la Casa de Expósitos, resultaban los principales referentes de la asistencia sanitaria infantil. Según cifras de prestaciones registradas, daban respuesta a casi el 70 % de afectados que recurrían a estos centros desde las provincias (AGN, legajo 113).

Durante la etapa aguda de la enfermedad, los pequeños eran internados en salas aisladas por boxes. Luego, se continuaba el tratamiento en forma ambulatoria. Los métodos terapéuticos con los que se contaba eran escasos y algunos de ellos se encontraban en etapa de experimentación. Existía un suero que se obtenía a través de la inoculación del virus en los monos o se elaboraba con sangre de los convalecientes. Ambos eran muy difíciles de obtener en cantidad suficiente dado que su fabricación resultaba costosa y de difícil procedimiento. Por dichas razones, estos sueros no se encontraban disponibles en el mercado y quedaba en manos del Estado la decisión de asumir los costos de su producción a partir de la instalación de laboratorios. Las atrofias musculares se trataban con electricidad y masajes y se practicaban cirugías correctivas. Todos eran tratamientos onerosos y prolongados durante años.

Desde el ámbito científico, los médicos Alberto Marque, Alfredo Larguía y Aquiles Gareiso venían propiciando desde 1925 la creación de un "Instituto" de Defensa de la Parálisis Infantil buscando la colaboración de clínico-neurólogos, fisioterapistas y cirujanos ortopedistas. En 1936, habían presentado sus ideas al respecto en el IV Congreso Internacional de Pediatría realizado en Roma: el "Instituto" tendría fines de investigación ya que llevaría adelante pesquisas bacteriológicas, realizaría anatomía patológica y

administraría los dadores de sangre para las transfusiones y la preparación de sueros y vacunas. Además, se brindarían servicios de tipo clínico-terapéutico (estudios de las diversas formas clínicas, electro diagnóstico, mecanoterapia activa, pasiva y quirúrgica, cruenta o incruenta de acuerdo a la evolución, etc.) y también pedagógicos a partir de prodigar a sus pacientes espacios de educación formal hasta niveles de grados superiores.

La función social de protección, basada en la educación y la readaptación a través de la ubicación de los enfermos recuperados en oficinas públicas, fábricas, talleres, industrias privadas, etc. de acuerdo con las aptitudes residuales, ocupaba un lugar importante en los propósitos de la ambiciosa propuesta. Inspirados en los modelos de investigación y de asistencia médica y social de la *National Foundation of Infantile Paralysis* (NFIP) y del Instituto de *Warm Spring*, Georgia, Estados Unidos, el grupo de médicos destacaba el éxito recaudatorio de las colectas y donaciones organizadas por el cumpleaños de Franklin D. Roosevelt (Oshinsky, 2005) como una modalidad de financiamiento a ser imitada.
Según las fuentes pesquisadas la red de servicios públicos sanitarios que atendía poliomielíticos (en las diferentes etapas de la enfermedad denominadas aguda, sub-aguda y crónica) se presentaba según se refleja a continuación en el Cuadro 2.

Cuadro 2: Servicios de gestión pública destinados a la atención y estudio de poliomielíticos en la ciudad de Buenos Aires, circa 1942.

	Institución	**Servicios**	**Núm. camas**	**Comisión Especializada**
Sociedad de Beneficencia de la Capital	Hospital de Niños	Consultorios externos	-	Presidente: Martin Arana Julio Fernández, Aquiles Gareiso, Alfredo Casaubón Alberto Marque, Mauricio Virginillo Manuel Ruiz Moreno, Florencio Bazán Mario J. del Carril.
		Internación: -Sala infectocontagiosas -Sala poliomielitis	125 125	
		Servicio de Cirugía y ortopedia	30	
		Servicio de Reeducación	80	
	Casa de Expósitos	Consultorios externos	-	
		Internación: -Sala infecto-contagiosas	105	
Asistencia Pública Municipal	Hospital Durand	-Sala IV de Cirugía	30	Presidente: Cibils Aguirre vice-presidente:
		Servicio de Reeducación	30	

"Instituto" de Profilaxis, Investigación y Tratamiento de la Parálisis Infantil, (1936) (No recibió financiación)	Hospital Álvarez	Sala de Internación (período agudo) Se trasladó al Muñiz. por temor al contagio	30	Julio Labrué Luis Tamini, Humberto Carelli Carlos Pico, Octavio Fernández Juan José Beretervide
	Hospital Muñiz	Sala Guri internación período agudo	78	
	"Instituto" de Radiología y Fisioterapia	Reeducación	30	
Organización Privada	Hospital Italiano	Cirugía y Ortopedia	30	NO
		Serv. de Reeducación (1927)	30	
Dirección Nacional de Higiene		Fabricación de Sueros Médico itinerante		Conformó una comisión en 1942
			693	

Fuente: elaboración propia en base a fuentes consultadas

Como hemos señalado en el capítulo anterior, la epidemia de 1942 cambiaría el mapa de los servicios de atención especializados a partir de la fundación de ALPI, sus filiales y otras organizaciones similares de gestión privada y solidaria. Según se desprende del Cuadro 1, la capacidad de atender a los niños enfermos durante el período agudo y su posterior recuperación, que requería frecuentemente de la internación y cuidados delicados (muchas veces intensivos y prolongados), puede ser estimada en 693 camas. Repartidas entre el Niños, Expósitos, Muñiz, Álvarez e Italiano, más del 60% de dicha capacidad estaba concentrada en los establecimientos administrados por la Sociedad de Beneficencia. Luego, los servicios de ortopedia y rehabilitación, que se complementaban con los de cirugía, consistían en programas que estaban aún en etapas experimentales o en sus inicios. Generalmente, contaban con una exigua financiación estatal por lo que se solventaban en parte con dinero gestionado por cooperadoras y donaciones.

En las provincias los recursos hospitalarios para tratar la enfermedad eran escasos o inexistentes. Se ha relevado la existencia de sólo un servicio de traumatología y ortopedia en la provincia de San Juan, en el hospital Guillermo Rawson a cargo del médico Ramón Peñafort, que funcionaba desde el año 1938 y realizaba tratamientos de reeducación a los niños afectados por esta enfermedad (CNRL, 1963).

La cantidad de camas recomendada por el consenso médico de la época para las enfermedades infecciosas infantiles resultaba de calcular un mínimo de entre 2 a 3 camas cada mil infantes. Hacia la década de 1940, se estimaba que aproximadamente 1.000.000 de niños habitaban en la ciudad de Buenos Aires y zonas colindantes (Argentina, Cámara de Diputados, Liceaga, 1946, p.32). De acuerdo a ese criterio sería necesario quintuplicar las cantidades para alcanzar las 2.000 a 3.000 camas recomendadas. Sin embargo, más allá de que existían conocimientos y preocupaciones compartidas en los ámbitos científicos, legislativos y en los medios de prensa con respecto a la necesidad de contar con más y mejores recursos y redes de cuidado para responder a la posible ola epidémica y atender sus temidas consecuencias, ninguna de estas iniciativas fue concretada y la fragmentada red sanitaria quedaba en riesgo de colapsar cada vez que la enfermedad azotaba con mayor crudeza a la esperada.

La epidemia de 1936 había dejado como legado un conjunto de cambios, en su mayoría de carácter simbólico o en el plano de las ideas, que no se vieron del todo reflejados en materializaciones: la concepción de la enfermedad de endémica y esporádica fue reemplazada por la epidémica, mayor visibilidad en la prensa, un lugar en la lista de enfermedades de denuncia obligatoria y una serie de aprendizajes sobre nuevas técnicas quirúrgicas y de reeducación aplicadas a los pequeños pacientes. Sin embargo, la estructura *ad-hoc* de servicios se desactivó una vez pasada la emergencia; continuaron vigentes solo la sala XVI de parálisis infantil y el servicio de reeducación (ambos creados en 1939 en el Hospital de Niños).

La reeducación y la readaptación, a partir de la promesa de recuperar funciones y aumentar la autonomía, combinada con estrategias educativas y vocacionales serán los nuevos horizontes de estas intervenciones. Dichas prácticas médicas eran reconocidas como superadoras de las anteriores (basadas en la fisioterapia y la electroestimulación) y demarcaron una diferencia, que era denominada como una “segunda época del tratamiento de la parálisis infantil”.

Las modernas prácticas con prefijo *re* (reeducar, recuperar, reparar, readaptar) eran conocidas y se aplicaban en pequeñas escalas en nuestro país desde principio de siglo XX (Ramacciotti y Testa, 2016). Su amplia aceptación puede ser comprendida no sólo en el marco del ideario epocal, su función de normalización y el punto de vista del problema financiero, sino también

como una forma de canalizar ansiedades en torno a la resignación y a las representaciones de muerte social y desfuturización de las expectativas y deseos (Scribano, 2014, p.80).

En palabras del legislador Félix Liceaga (1946):

> Los que como yo concurrimos al Hospital de Niños desde hace más de tres décadas vemos acrecentar la legión de niños lisiados que viene de todas partes de la república. Esta enfermedad, de interés general y verdaderamente moderna en el sentido epidemiológico (…) se trata de un grave mal social, si bien en muchas ocasiones no mata, deja empero graves secuelas que aminoran y desfiguran al sujeto, dado que las parálisis que quedan ocasionan graves deformaciones en los miembros y en el cuerpo, que exigen no sólo un tratamiento de cura, sino también uno de educación y readaptación.
> Argentina, Liceaga, *Proyecto de Ley Creación* 21 de agosto de 1946, p.22

Tal fantasma preconizado por el diputado en 1946 advertía el avance de una incontrolable "legión de niños lisiados" que pondría en peligro el campo de los posibles de un país con perspectivas de crecimiento y desarrollo. Estos temores quedarían parcialmente solapados gracias a las bondades de la rehabilitación como un medio para la "integración" de los mismos a la vida escolar y productiva de su comunidad. Así, en contraposición, la fantasía social del "lisiado exitoso", encarnada en esos niños, estaría modelada por juicios morales ligados a la exigencia de un *deber ser* a través de la recuperación y la rehabilitación (Abberley, 1996; Drake, 1996). Conformada sobre la teoría que entiende la discapacidad como una tragedia médica individual escindida del contexto social, demandaría a aquellos niños el logro triunfante de su futura plena integración. De este modo, el carácter esencialmente colectivo y público de las epidemias sería eficazmente "licuado" y "coagulado" (Scribano, 2007) y pasaría a ser entendido principalmente desde una perspectiva biomédica individual (sin olvidar que esas ideas formaban parte de las tendencias globales occidentales en torno al problema de las personas que padecían discapacidades motrices, y se venían acuñando en nuestro país desde hacía tiempo).

Como veremos a continuación, en Argentina, un conjunto de medidas tomarán especial impulso a partir de la mayor epidemia de polio del país acontecida en 1956.

La Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado y la persistencia de lo negado

Durante la epidemia de poliomielitis que azotó a nuestro país a principios de 1956 se registraron aproximadamente 6.500 casos. Tal magnitud puso en jaque a la infraestructura

sanitaria y evidenció, una vez más, la insuficiente previsión y planificación por parte del Estado frente a los cíclicos brotes de una enfermedad presente en Argentina desde hacía varias décadas. Así pues, fue en un contexto de dictadura y persecución ideológica, combinado con una de las mayores epidemias de polio en el país el que justificó un conjunto de medidas que consolidaron la rehabilitación en Argentina, entendida como una práctica de asistencia integral e interdisciplinaria (Cibeira, 2006).

> La rehabilitación de paralíticos opera milagros. Ex lisiados se transforman en ases de natación, tenis y levantamiento de pesas, a condición de empezar enseguida la práctica deportiva (*La Razón*, 20/03/1956, p.3)

Con este titular se anunciaba en el periódico *La Razón*, el 20 de marzo de 1956, la puesta en marcha del plan de rehabilitación para los enfermos afectados por poliomielitis, con la iniciativa de la designación de una comisión honoraria de médicos que lo conduciría y la asignación de 40 millones de pesos para tal fin. En el mismo artículo periodístico, luego de enumerar ejemplos de atletas norteamericanos que habían sido afectados por poliomielitis, se exaltaba los resultados beneficiosos de la rehabilitación: "Hasta un efecto imprevisto suele tener la Parálisis Infantil, tal es el de resultar generadora de campeones" (*La Razón*, 20/3/1956, p.3). Con este tipo de notas y alocuciones, frecuentes durante la época, se intentaba instalar en la opinión pública un marco de ideas favorables hacia uno de los componentes clave de las intervenciones sanitarias implementadas: la rehabilitación.

De ese modo, a la vez que se convocaba a las "fuerzas vivas" de la comunidad a "unirse solidariamente en combate contra la poliomielitis" y se promocionaba en los periódicos el éxito y la eficacia de la rehabilitación, dentro de las medidas de persecución y proscripción del peronismo, era secuestrado y mutilado el cuerpo embalsamado de Eva Perón.[20] También, la noche del 9 de junio de 1956 eran fusilados diez militantes de la Resistencia Peronista en José León Suárez (partido de San Martín). Una serie de imágenes de cuerpos (de niños) paralizados, del cuerpo/cadáver (de Eva) embalsamado y de cuerpos (de militantes) asesinados en un basural dan cuenta de un inevitable registro del dolor social (Scribano, 2007) y nos trasladan a un clima que resulta de alguna manera conocido porque nos habita a todos: el miedo, lo siniestro, la persistencia de aquello que se pretende acallado o negado.

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

Con ese telón de fondo, la Dirección Nacional de Salud Pública (DNSP), a cargo del Dr. Raúl Parodi, y la Dirección de Epidemiología y Endemias (DEE), bajo el mando de Julio César Blaksley, fueron las reparticiones responsables de adoptar las primeras medidas frente al azote de la epidemia de 1956. Como medida urgente, designaron una Comisión Especial para la Lucha contra la Poliomielitis, integrada por hombres de confianza del ministerio y presidida en sus inicios por el mismo titular de la DNSP. Esta Comisión se encargó de organizar los recursos para hacer frente a la emergencia. Posteriormente, el ministerio creó la Dirección de Lucha contra la Poliomielitis, con acción permanente y bajo la titularidad de Humberto Ruggiero (*La Razón*, 11/3/1956, p.4).

En forma paralela, el gobierno de facto creaba la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado (CNRL) como una herramienta para atender a la recuperación de las personas afectadas con secuelas irreversibles. Se constituyó como un ente autárquico y descentralizado, por medio del Decreto5433/56 y del Decreto-Ley N° 9276 dictado el 23 de marzo de 1956. Estaba compuesta por nueve integrantes honorarios designados por el Poder Ejecutivo a propuesta del Ministerio de Acción Social y Salud Pública, de los cuales cuatro eran representantes de las organizaciones privadas filantrópicas más importantes (es decir, aquellas que tuvieran personería jurídica y contaran con recursos económicos). La gestión financiera era llevada a cabo por un Departamento de Administración propio (de acuerdo con la Ley n° 12.961) y debía responder en forma directa ante la Contaduría General de la Nación. La creación de la Comisión reflejó la aspiración de lograr un programa nacional de rehabilitación y aunar las iniciativas existentes que se hallaban diseminadas en el país y fue la primera estructura estatal de carácter mixto constituida para dar respuesta a este problema. La conformación de un espacio de gestión política compartido "en íntima colaboración con las entidades privadas" (González, 1959) expresaba la intención de conllevar la responsabilidad de la carga social de los "inválidos", viejo problema puesto ahora en evidencia por el brote de poliomielitis de 1956. Los autores visibles de la iniciativa fueron el Dr. Francisco Martínez, ministro de Salud Pública y Asistencia Social (1955-1958), y Francisco de Elizalde, subsecretario de Salud Pública y Asistencia Social.

La primera Comisión fue integrada por un grupo constituido en su mayoría por médicos que gozaban de reconocimiento profesional en temas de rehabilitación: Alejandro Ceballos y Juan Tesone, como presidente y vicepresidente, y Luis Alberto González, Raúl Carrea, César Sallares Dillon, Pedro Catoggio, Alberto Mejía, Enrique Forn (abogado) y Sigfrido Maza

(Argentina, Dirección Nacional de Rehabilitación, 1977). Entre sus objetivos estaban la formulación y aplicación de un programa de rehabilitación a nivel nacional, que "comprendiera la atención de la poliomielitis, espásticos, accidentados y otro tipo de invalideces". También se proponía la organización, puesta en marcha y sostenimiento de establecimientos y servicios asistenciales de rehabilitación; la constitución de comités provinciales; la capacitación de personal; el asesoramiento técnico y administrativo y la producción de datos estadísticos (Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública, 1956; Argentina, Dirección Nacional de Rehabilitación, 1977) [21]. El criterio de selección de los expertos convocados estaba ligado al triple mérito obtenido en los ámbitos de la universidad, del hospital y de las asociaciones filantrópicas, entre un reducido núcleo personas que mantenían entre sí vinculaciones personales.

La creación de centros de rehabilitación fue una de las principales concreciones de la Comisión. El 14 de marzo de 1956, el presidente de facto general Pedro Aramburu había anunciado en una nota de prensa el lugar que sería destinado al desarrollo de estas actividades: las dependencias de las ex Ciudad Infantil y Ciudad Estudiantil de la Fundación Eva Perón, ubicadas entre las calles Echeverría, Ramsay, Húsares y Olazábal, fueron puestas a disposición de la CNRL para facilitar la celeridad de las concreciones institucionales más urgentes (*El Día Medico*, 1956, p.859).[22]

La Ciudad Infantil se construyó en 1949 y estaba dirigida a niños pobres y/o huérfanos en edad preescolar, que allí recibían educación, alimentación, cuidados médicos y recreación. Constaba de un sector principal que agrupaba el hogar-escuela, las dependencias administrativas, el comedor y los consultorios. El otro sector constituía una urbanización liliputiense donde los niños aprenderían a transformarse en ciudadanos simulando la vida en sociedad a pequeña escala (había una iglesia, un banco, una escuela, la municipalidad, la plaza). Con la misma lógica, la Ciudad Estudiantil, inaugurada en 1951, reproducía ambientes de la casa gubernamental para favorecer el sentimiento y las responsabilidades ciudadanas.

[21] Algunos médicos destacados que integraron en diferentes momentos esta Comisión fueron Carlos Ottolenghi, Oscar Marottoli, Nicanor Costa Méndez, Jorge Alcorta, Heriberto Dietl. Véase José Cibeira. "Aspectos históricos del "Instituto" de Rehabilitación del Lisiado. Visión de su primer director". *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del "Instituto" de Rehabilitación del Lisiado*. N° Aniversario1956-2006. Vol. 10, N° 2, octubre 2006, pp. 3-19.

[22] El Dr. Ottolenghi, jefe del Servicio de Ortopedia y Traumatología del Hospital Italiano de Buenos Aires, y su equipo se declararon autores de la propuesta realizada ante la Intervención del "Instituto" Nacional de Acción Social de utilizar esas instalaciones "que sólo habían servido de propaganda" para un "Instituto" de Rehabilitación. *El Día Médico*, 21 de mayo de 1956, p. 859.

Según Ballent (2009), la Ciudad Infantil y la Estudiantil pueden ser consideradas como exponentes de la acción social de la Fundación Eva Perón, y es conocido que Eva las mostraba con especial orgullo en oportunidad de recibir visitas oficiales extranjeras. El moderno complejo arquitectónico tenía una fuerte carga simbólica y política dentro de las estructuras edilicias creadas por la Fundación Eva Perón. El presidente de facto sostenía que ellas "[…] serán reacondicionadas para las importantes tareas que allí se cumplirán" (*Crítica*, 14/3/1956, p.3). Con estas palabras se intentaba mostrar un distanciamiento de la construcción realizada por el peronismo y, por otro lado, borrar cualquier huella de vinculación entre esta institución y aquellos tiempos. Luego de la autodenominada Revolución Libertadora (1955), la urgencia y ferocidad de la epidemia no dio tiempo al desmantelamiento y/o reacondicionamiento de esas instalaciones. La Ciudad Infantil se destinó enteramente al "Instituto" de Rehabilitación; en la Ciudad Estudiantil se distribuyeron los "chalets" entre los dos Hogares para Becados, la sede administrativa de la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado, la Escuela de Terapia Ocupacional, la Escuela de Ortesis y Prótesis, los Talleres de Ortesis y otras dependencias de la Comisión.

Allí, el Club Marcelo Fitte - pro Superación del Lisiado desarrolló las acciones fundacionales que constituyeron el punto de partida del deporte adaptado en el país; para ello utilizaban las piletas de natación, las canchas de básquet, el gimnasio y la cancha de fútbol del predio. Fue una delegación del Club Fitte la primera en participar, en 1957, de los Juegos Anuales que se desarrollaban en el Centro Nacional de Lesiones Medulares del Hospital Stoke Mendeville (Inglaterra), centro precursor de los deportes en silla de ruedas desde 1944 (Ferrante, 2014). Este club había sido fundado el 14 de octubre de 1950 por un grupo de personas afectadas por poliomielitis durante la epidemia de 1942, con el fin de facilitar el "acercamiento y la comunicación entre el lisiado y la comunidad" y favorecer las metas de superación física, mental y espiritual entre los asociados (que, para formar parte de él, debían ser discapacitados). Una de las motivaciones principales del Club era expresar su reacción ante las concepciones miserabilistas y caritativas de la época, "para que la sociedad comprenda que el lisiado no es un ser pasivo que sólo podía recibir, sepa que también puede dar y crear, como cualquier ciudadano" (*En Marcha,* 1958, p. 75). Finalmente, al igual que mientras habían formado parte de la Ciudad Infantil, las mismas instalaciones serían uno de los lugares preferidos para mostrar la concreción de logros por parte de la Comisión Nacional. Este histórico primer viaje a Inglaterra para competir en los Juegos, según señala Ferrante,

constituyó una experiencia de rehabilitación fundamental para la consolidación del campo del deporte para las personas con discapacidad y significarán un espacio donde "las personas con discapacidad motriz, signadas por trayectorias sociales manchadas por la descalificación social, encontrarán reparación, a través del honor de ser representantes de la Nación" y una vía para "demostrar que el lisiado podía ser útil" (Ferrante, 2014:42).

En este panorama, donde mucho quedaba por hacerse y la gravedad de la epidemia esperaba respuestas visibles y eficaces, la CNRL implementó un abanico de acciones que abarcaban la evaluación y financiación de planes de rehabilitación, el otorgamiento de becas para la formación de auxiliares y técnicos en rehabilitación en sus Centros y Escuelas, la organización de espacios de intercambio científico y académico especializado y el apoyo a las iniciativas privadas pertinentes a la causa. La creación del Centro Nacional de Rehabilitación y la formación de recursos humanos especializados que respondieran a las necesidades sanitarias de las provincias y de otros países latinoamericanos, fueron sus objetivos primordiales (Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública, 1956). Sus atribuciones y facultades se extendían al territorio nacional y todas las provincias fueron incentivadas a formar sus propias comisiones mixtas para participar en los espacios de discusión y trabajo de la CNRL. La mayoría de los aspectos asistenciales, de docencia e investigación que se propuso la Comisión fueron canalizados a partir de las dependencias creadas para tales propósitos.

Las primeras concreciones, en 1956, fueron el Centro Nacional de Rehabilitación del Lisiado (posteriormente denominado como Instituto de Rehabilitación del Lisiado) y el centro de Rehabilitación Respiratoria. En 1959 se creó la escuela de Terapia Ocupacional y el Hogar de Becarias para recibir a las estudiantes del interior y del extranjero. Dos años más tarde, se creó la escuela de Ortesis y Prótesis con el correspondiente alojamiento para los varones becados que estudiarían esa carrera. En 1961, se organizó el Departamento de Deportes y Recreación que tendrá un papel primordial en el desarrollo de los deportes para personas con discapacidad motriz, a cargo del kinesiólogo y profesor Adolfo Mogilevsky (Ferrante, 2014). Finalmente, en 1963, la Comisión cedió instalaciones e incluyó entre sus dependencias al Centro de Rehabilitación Profesional "ACIR" (Asociación Cooperadora "Instituto" de Rehabilitación), donde se enseñaban oficios con salida laboral (zapatería, sastrería, encuadernación).

La Comisión incluyó dentro de sus dependencias dos instituciones dedicadas a tratar la poliomielitis, el Centro de Rehabilitación Respiratorio María Ferrer y al Hogar del mismo nombre. No obstante que no fueron diseñadas originariamente por ella, la inclusión en su estructura administrativa y presupuestaria fue clave para la continuidad de las mismas. El Centro Respiratorio surgido de la iniciativa de un grupo de médicos especialistas, liderados por la médica Gwendolyn Shepherd y Aquiles Roncoroni había iniciado sus actividades en la primavera de 1956 con el aval del Programa Nacional contra la Poliomielitis, dirigido en ese entonces por el Dr. Humberto Ruggiero. Desde el Ministerio de Salud, se había asignado para su funcionamiento, el edificio correspondiente a un antiguo dispensario para tuberculosos, ubicado en la calle Patagones 849 de la ciudad de Buenos Aires.[23] Pocos meses después, cuando la epidemia ya había declinado, se suspendió el financiamiento estatal y se solicitó su cierre definitivo. Como resultado de las gestiones del grupo de galenos interesados y de ALPI, finalmente la Comisión aceptó este Centro dentro de sus dependencias y evitó su desmantelamiento.[24] Similar fue la situación del Hogar María Ferrer. Creado en 1960 y destinado a personas afectadas con graves secuelas que necesitaban asistencia mecánica respiratoria permanente, era financiado por la Comisión Nacional con la colaboración de ALPI y de su propia Asociación Cooperadora HORES (Hogar Respiratorio). El Hogar formaba parte de un programa piloto de rehabilitación ideado por el mismo equipo de especialistas del Centro de Rehabilitación Respiratorio homónimo.

Hasta aquí es posible apreciar que en un juego de oportunidades y demandas dado en la situación de emergencia sanitaria, la Comisión supo capitalizar una serie de recursos institucionales y simbólicos generados con anterioridad por grupos profesionales y particulares, algunos de ellos integrantes del gobierno peronista. Dicha estrategia resultó clave para legitimar su existencia como un "nuevo" instrumento –de acuerdo a definiciones de voces de la época- de la estructura burocrática estatal. También, la relativa autonomía en su carácter de ente autárquico representó la posibilidad de implementar acciones rápidas y, para algunos, la oportunidad de concretar intereses corporativos y/o personales y ocupar puestos de prestigio.

[23] El edificio había sido donado por los familiares de María Ferrer a la Sociedad de Beneficencia.

[24] ALPI tenía asignado un representante en la Comisión Nacional y una gran capacidad de influencia en distintos sectores. Hacia 1956 había tejido una red de múltiples vinculaciones con altos niveles del gobierno, con médicos y expertos que ocupaban puestos de primera línea en diferentes instancias estatales, con capitales empresarios y agrícola ganaderos y con sectores de la iglesia católica.

Expansión y legitimación institucional (1956-1959)

El reconocimiento del problema de la rehabilitación de los "lisiados" por parte del Estado a partir de la epidemia de 1956 fue, sin duda, un reclamo largamente sostenido que por fin parecía lograr su merecido lugar en la agenda sanitaria. Resulta evidente que el gobierno del Gral. Pedro Eugenio Aramburu (1955-1958) se valió de ello como herramienta política para fortalecer su imagen ante la opinión pública y legitimar sus acciones, pero debe reconocerse que a partir de las numerosas y variadas acciones que se instrumentaron, entre ellas las de la CNRL se echaron a andar un conjunto de instituciones que prosiguieron sus trayectorias a través de los años y delimitaron los procesos de profesionalización del campo de la rehabilitación neurolocomotora en nuestro país (Cibeira, 2006, p.3-19).[25] A continuación, los centros, hogares y escuelas creadas y/o financiadas por dicha Comisión, entre 1956 y 1965.

[25] De acuerdo a José Ciberia, la creación de la CNRL demarca un antes y después en la historia de la rehabilitación en nuestro país al incluir un programa nacional de rehabilitación en salud pública. José Cibeira. "Aspectos históricos del "Instituto" de Rehabilitación del Lisiado. Visión de su primer director". *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del "Instituto" de Rehabilitación del Lisiado.* N° Aniversario1956-2006. Vol. 10, n°2, octubre 2006, p. 3-19.

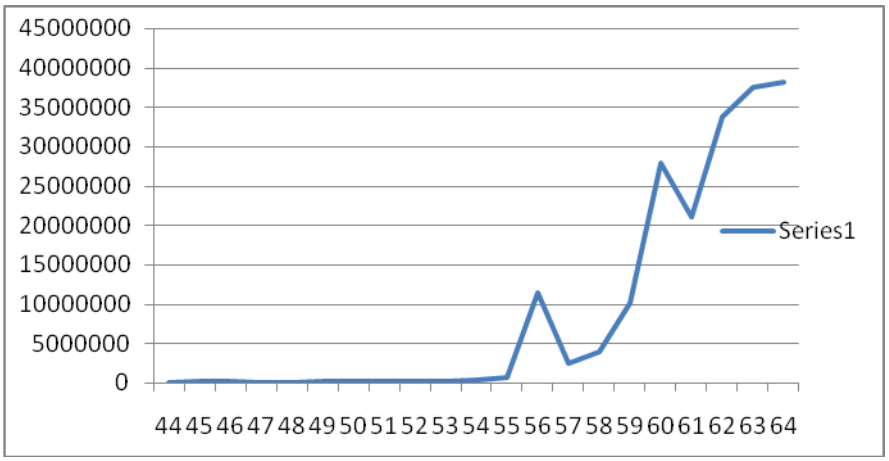
Cuadro 3: Establecimientos dependientes de la CNRL. Servicios y recursos profesionales. 1956-1965.

COMISIÓN NACIONAL DE REHABILITACIÓN DEL LISIADO											
Centros							**Hogares**			**Escuelas**	
Centro Nacional de Rehabilitación del Lisiado (CENAREL) (1956) Echeverría 955			**Centro de Rehabilitación Profesional "ACIR"** (1963**)** Dragones y Mendoza	**Centro de Rehabilitación Respiratoria "María Ferrer"** (1956) Finocchietto 849			**Hogar Respiratorio "María Ferrer"** (1960) Montes de Oca 110	**Hogar de Becarias** (1959) Dragones y Mendoza	**Alojamiento de Becarios** (1962) Dragones y Mendoza	**Escuela Nacional de Terapia Ocupacional** (1959) Dragones y Mendoza	**Escuela Nacional de Ortesis y Prótesis** (1965) Dragones y Mendoza
Médicos	**Técnicos**	**Central**	**Colocación empleo**	**Médicos**	**Técnicos**	**Central**	**Hogar - escuela**	**Alojamiento**	**Alojamiento**	**Educación**	**Educación**
Amputados Anestesiología Angiología Cirugía Ortopedia Urología	Coordinación Enfermería Escuela Fonoaudiología Kinesiología Psicología Recreación y Deportes Taller Ortesis y Prótesis Terapia Ocupacional Archivo y registro	Farmacia Hemoterapia Laboratorio Odontología Radiología Transporte	Evaluación Formación profesional acelerada Empleo	Anatomía patológica Asistencia familiar Clínica médica Fisiatría Fisiopatología. Laboratorio Experimental Radiología	Asistencia social Escuela Fonoaudiología Kinesiología Psicología Terapia Ocupacional Archivo y Registro	Pulmotor Electromecánica Alimentación Laboratorio biomecánica	Alojamiento pos polio a personas con secuelas respiratorias graves. Terapia Ocupacional Escuela Musicoterapia Capacitación Vocacional Psicología Asistencia Social Artes Plásticas	Alojamiento para Mujeres estudiantes de Terapia Ocupacional procedentes del interior o del extranjero. 60 plazas	Alojamiento para Varones estudiantes de Ortesis y Prótesis procedentes del interior o del extranjero. 34 plazas	Plan de estudios acorde a World Federation of Occupational Therapy Nivel terciario	Convenio con Consejo Nacional de Educación Técnica (CONET) Nivel terciario

Fuente: elaboración propia en base a fuentes consultadas, CNRL, Ministerio de Bienestar Social. Secretaria de Estado de Salud Pública, 1956¬1967.

Como vemos en el Cuadro 2, tal expansión institucional en el ámbito de la gestión sanitaria estatal, fue una señal de legitimación por parte del Estado sobre la relevancia social de la rehabilitación. Entre 1956 y 1960 se crearon dos centros asistenciales de alta complejidad (CRL y Centro respiratorio Ferrer), un Hogar para pacientes gravemente afectados, dos hogares destinados a becarios estudiantes y una institución educativa terciaria (Escuela Nacional de Terapia Ocupacional). Luego, en 1963, se creó un centro de rehabilitación profesional y, en 1965, una escuela para ortesistas y protesistas de nivel terciario. Esta predisposición, que podríamos adjetivar como favorable hacia la rehabilitación, también se vio reflejada en el ámbito privado a partir de la proliferación de centros de rehabilitación en diversas ciudades del país. Como ejemplo de beneficio indirecto, puede señalarse el aumento, entre 1956 y 1960, de las recaudaciones por colectas y donaciones de ALPI. Sin olvidar que esta institución gozaba de una legitimidad pública adquirida a lo largo de más de una década de trabajo es posible que haya sido, además, favorecida por una sensibilidad pública que fortalecía la importancia humanitaria de su cruzada moral a partir de favorecer la "recuperación e integración social" de los "lisiados" a través de la rehabilitación. Veamos la curva del movimiento de dinero recaudado por ALPI a lo largo del período 1944-1964:

Gráfico 3: Evolución del movimiento de dinero, 1944-1964. ALPI



Elaboración propia en base a *Memorias y Balance de ALPI* 1944-1964

El gráfico N° 3 muestra dos puntos de brusco crecimiento correspondientes a 1956 y 1960. Aunque luego de ambos se observa una caída, la notable tendencia ascendente queda señalada a partir del primer pico y continúa hasta el final del período (1964), lo cual coincide con el período que concentró un importante impulso estatal en torno al tema. Ciertamente, el edificio del Instituto de ALPI, ubicado en la calle Soler 3945, en el corazón del barrio de Palermo de la ciudad de Buenos Aires, fue inaugurado en 1958. Planificado desde 1953 como un edificio de tres plantas con capacidad para atender pacientes en todas las etapas de la enfermedad, quirófanos y la estructura para implementar las más modernas técnicas de rehabilitación, el proyecto ponía de manifiesto un salto cualitativo en la escala de intervenciones y estaba a tono con las últimas ideas del momento que incluían ambientes agradables, psicoterapia, salas de rehabilitación con hidroterapia e instalaciones adecuadas para actividades de formación profesional y vocacional de los pacientes. Recordemos que ALPI en sus inicios asumía actividades de apoyo al Hospital de Niños y Casa Cuna (a través de elementos ortopédicos, pagos de personal extraordinario, becas de ayuda para los pequeños y sus familias, trabajo de voluntarias, gastos de traslado, etc.) y, a partir de fines de 1951, brindaba atención médica pero sólo por consultorios externos. A mediados de 1952 había inaugurado el Instituto de Rehabilitación y Recuperación de Villa Ballester destinado exclusivamente a niñas y declamado como modelo único en su especialidad en el país. Tenía una capacidad de internación de 12 camas y consultorios externos, más no contaba con quirófanos ni con posibilidades de intervenciones de alta complejidad. Las pequeñas pacientes estaban al cuidado de religiosas de la Orden de la Sagrada Familia y realizaban tratamiento médico, kinésico, reeducación funcional y labores manuales. Al iniciarse en 1958 las actividades en el flamante y de mayor complejidad "Instituto Marcelo Fitte" de la capital, el de niñas de Villa Ballester cerró sus puertas a principios de 1959. [26]

[26] Estaban a su cargo la Sra. María Robiola de Di Tella como presidenta de la Subcomisión "Instituto" Villa Ballester, la médica Esther Audí bajo la supervisión de Luis Alberto González, y tres reeducadoras, Berta Terk, Emilia Servia y Nelly Puig Romano (que se habían capacitado en los cursos de ALPI). En septiembre de 1957 se inauguró un nuevo local para los consultorios externos en la calle Artigas 56 de la mencionada localidad. En marzo de 1958, por decisión del capítulo general de la orden, las religiosas asignadas se retiraron para cumplir su "función específica de educacionistas". A principios del año siguiente el "Instituto" fue cerrado respondiendo a razones de "reorganización que decidieron ponerle fin". Habían quedado siete niñas enfermas que fueron, algunas, devueltas a sus hogares, y otras trasladadas a instituciones benéficas. El material analizado no ofrece información detallada con respecto a este hecho, que puede ser interpretado como un indicio de conflicto con la orden religiosa que ALPI no pudo o no quiso resolver. Se había manifestado en las *Memorias* del año anterior (1956/1957) la intención de mejorar las instalaciones del internado de 10 a 20 camas, proveer mayor comodidad a las religiosas y levantar una capilla, obras que fueron reemplazadas por la construcción de los consultorios externos, que estaban por fuera de la intervención de las religiosas. *Memorias ALPI*, 1957 y 1958.

También surgieron en la provincia de Buenos Aires durante ese período, ARENIL (Asociación de Rehabilitación para Niños Lisiados) en Morón en 1956; CEPRIL (Centro Privado de Rehabilitación del Lisiado) en Nueve de Julio, en 1957; CORPI (Centro Olavarriense de Rehabilitación de la Parálisis Infantil) en Olavarría en 1957; CERENIL, (Centro de Rehabilitación para Niños Lisiados) en Mar del Plata, creado como asociación civil en 1952 había inaugurado sus instalaciones en 1958; además de las doce nuevas filiales de ALPI que se inauguraron entre 1956 y 1961 en distintas provincias del país (Ver cap. 1). Así pues, el Centro Nacional de Rehabilitación del Lisiado (CENAREL) creado en 1956 en la ciudad de Buenos Aires, fue el primer centro de alta complejidad especializado en la rehabilitación de la parálisis infantil y otras afecciones del aparato locomotor. Su puesta en marcha constituirá un modelo de organización a seguir y será, junto con las organizaciones privadas ALPI (1943) y CERENIL (1958)[27], uno de los centros de referencia en lo relativo a la rehabilitación motriz y a la formación de recursos humanos (Álvarez, 2013; 2015).

Este periodo de expansión y legitimación institucional de la rehabilitación es necesario comprenderlo en un marco histórico signado por el autoritarismo, la violencia política y la exclusión del peronismo. Las políticas sanitarias peronistas eran criticadas y denostadas; las estructuras y servicios, desmantelados o abandonados. Frente a la demanda sanitaria que significó la epidemia de 1956, hemos señalado los intentos por reutilizar algunas instalaciones y saberes instalados, de manera silenciosa y solapada o inmersa en retóricas antiperonistas (retomaremos este aspecto en el capítulo 3). La derogación, en 1957, de la Constitución de 1949 y la adopción de la carta magna de 1853, conservando el artículo 14 bis que preservaba derechos sociales, demuestra la necesidad de resguardar ciertas garantías y protecciones frente al temor a los avances comunistas y a la pérdida de gobernabilidad (Cerdá y Ramacciotti, 2015). Entonces, si bien (en cuanto a rehabilitación) el Estado avanzó en la provisión de cobertura sanitaria y social, lo hizo desde una posición liberal, intentando alivianar responsabilidades, en línea a los procesos de descentralización y a lineamientos de organizaciones internacionales

[27] El Centro de Rehabilitación para Niños Lisiados (CERENIL), inaugurado en el año 1958 se construyó en base a las acciones solidarias de los ciudadanos marplatenses. En el año 1980 pasó a depender de un organismo gubernamental.

El Centro Nacional de Rehabilitación del Lisiado

Como hemos visto, el clima de ideas en torno a la rehabilitación no estaba exento de tensiones y controversias en cuanto a su significado, alcance, contenidos y delimitaciones en el campo de las prácticas profesionales. Los primeros años de la Comisión Nacional habían transcurrido en un contexto de emergencia sanitaria y de autoritarismo político seguido por una gran inestabilidad durante el período de restablecimiento democrático con Arturo Frondizi como presidente (1958-1962). Sin embargo, entre 1956 y 1959, la Comisión impulsó centros y programas de rehabilitación considerados "innovadores" y "progresistas" para la época y para la situación sanitaria local; entre ellos, el CENAREL.

Durante los primeros tres años (1956-1959) el derrotero institucional fue haciendo camino al andar en plena epidemia y en un contexto de gran volatilidad. Su primer director fue Humberto Ruggiero, luego Alberto Mejía, seguido por Luis Alberto González que a su vez pasó el mando de la institución, en 1958, al ortopedista cordobés Oscar Malvárez, "distinguido especialista y asesor de ALPI" (CNRL, Memorias, 1958)[28]. Ante el cambio de gobierno ¬en el mes de mayo asumió la presidencia Arturo Frondizi (1958-1962)¬ los miembros de la Comisión habían presentado su renuncia y el CENAREL continuaba sus actividades sin "jefe", hasta el mes de agosto, cuando una nueva Comisión fue designada. El especialista evocaba su experiencia en las siguientes palabras:

> En el 56 había caído Perón y los hospitales eran un desquicio. No había pulmotores y casi todos los médicos que atendían Parálisis Infantil y estaban en actividad fueron hechos volar por el nuevo gobierno, por la proscripción del peronismo. (…) Después del ´56, ´57 se empezaron a plantear los problemas. No tenían quién manejara todo eso (…) y pescaron un sonso que fui yo. Como era amigo de González que estaba de director del "Instituto" (hace referencia al Cenarel), y él me conocía de ir al Hospital de Niños con ellos para estudiar la Parálisis Infantil, se les ocurrió que porqué no iba yo a seguir. Yo no sabía, tenía una mujer y tres hijos, entonces me fui solo a probar, porque no solamente había que irse allá, sino que tampoco había mucha plata. Intentaron llevarme…un día me habla González (se refiere a Luis Alberto González, integrante de la CNRL y director de ALPI), estaban en huelga los médicos en Bs. As y no podían nombrar a nadie ni siquiera para que los ayudara, y me dice: "mirá Oscar, tenés que venirte porque no sabemos cómo solucionar el asunto, no tenemos un médico, esto es un desastre va a pasar cualquier cosa en cualquier momento", así que a la mañana siguiente agarré el auto y me fui. Casi dos años me costó volver.
> Entrevista realizada y publicada por *Revista Materia Prima*. Año 2, núm. 5, 1997, p 2-4.

[28] Adrián Carbonetti, Lila Aizenberg y María Laura Rodríguez (2015) analizan algunos aportes de Oscar Málvárez en un artículo publicado.

A dos meses de haber asumido el presidente electo, una huelga de médicos se prolongó durante setenta días, desde el 4 de julio hasta el 13 de septiembre de 1958, por un conflicto entre la Unión de Obreros y Empleados del Transporte (UTA) y la Confederación Médica de la República Argentina (COMRA) motivado por la cesantía del director médico interventor que había sido designado por UTA. Un escenario de pujas enfrentaba a organizaciones gremiales que abogaban por la reincorporación de los médicos cesanteados durante el peronismo con otras que intentaban lo mismo con los que habían sido dejados de lado a partir de 1955 a causa de su filiación peronista. Por otro lado, el apoyo manifestado por Juan Domingo Perón a la candidatura de Arturo Frondizi y el rechazo de algunos actores ante un posible cambio favorable al gobierno democrático anterior, sumado al proceso de normalización de los sindicatos, constituyeron un foco de conflictos para el gremio de los galenos y profundizaron tensiones entre médicos y mutualidades (Belmartino, Bloch, Camino y Persello, 1991, p. 274-276). Malvárez recuerda el clima convulsionado y el intenso compromiso personal de aquel grupo de médicos que integraban la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado:

> Ud viera lo que era eso, estábamos trabajando con ellos (se refiere a la Comisión) hasta las 3 de la mañana y a las 8 tenías que estar de nuevo en el "Instituto" atendiendo y a las 12 operando. Todos eran muy amigos entre sí y estaban, no solo empeñados en hacer las cosas bien, sino en hacer cosas nuevas, que el país cambiara, todos eran gente de mucha influencia en Buenos Aires.
>
> Entrevista realizada y publicada por *Revista Materia Prima*. Año 2, núm. 5, 1997, p 2-4.

A Malvárez le siguió en su cargo Horacio Rosenwurcel hasta la llegada del joven médico José Benito Cibeira quien, recién graduado como especialista en medicina física y rehabilitación en Estados Unidos, asumió la dirección de esta institución a partir de 1959 y se mantuvo en dicha función durante un período ininterrumpido de treinta años. La llegada de Cibeira como director en 1959, resultó muy influyente en la consolidación de la medicina física y rehabilitación como especialidad médica, en el desarrollo del deporte adaptado y en otras medidas que fortalecieron el campo de la rehabilitación, a partir de una larga continuidad de en el mismo cargo directivo. Con la llegada de la vacuna Salk (tema que abordaremos en el capítulo 4) y en la medida que la curva de casos de polio descendía, otras patologías neuromusculares hasta el momento postergadas por la emergencia epidémica comenzaron a ser admitidas, respondiendo además, al espíritu de la Comisión Nacional predispuesto en ese sentido. A medida que se consolidaba la "medicina física y rehabilitación", estos nuevos

profesionales reemplazaron a pediatras y cirujanos ortopedistas, quienes hasta entonces habían tratado la polio. En este centro se inició en 1961 el primer programa de formación (residencia) posteriormente acreditada como Carrera de Medicina Física y Rehabilitación en la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, en 1990. También se favorecieron las prácticas deportivas para personas con discapacidad y otras tendientes a la orientación y capacitación profesional y educativa. Los profesionales que allí trabajaban ejercían docencia en las recientemente creadas Escuela de Terapia Ocupacional (1959) y Escuela de Ortesis y Prótesis (1965).

Rehabilitación y empleo como derechos

Si bien parecía existir cierto consenso sobre la idea de la rehabilitación concebida como un derecho innegable y legítimo que contemplaba un abordaje de tipo integral mediante tratamientos médico-quirúrgico, kinésico, psicoterapéutico, enseñanza escolar, orientación vocacional, ubicación y empleo, existieron diferencias con respecto al alcance y contenidos de tal derecho, especialmente en lo referido a la inserción educacional y laboral. En ese sentido, los que definían la rehabilitación en términos de integralidad, entendida durante ese período histórico en clave de "reinserción social", sostenían la necesidad de contar con un marco normativo que facilitara a los "inválidos y rehabilitados" el acceso al mercado de empleo mediante medidas de discriminación positiva; otros consideraban que gozar de una ayuda monetaria estatal y de espacios laborales segregados, como los talleres protegidos, serían respuestas suficientes y válidas para efectivizar la deseada "inserción social" (Actis, Torres, Cordero, Rubio, Lavín y Montaldo, 1962, s/p).

Hacia 1956, el médico Juan Tesone estimaba que existían en Argentina más de cincuenta mil "lisiados", muchos de ellos menores de veinte años (incluía espásticos, paralíticos cerebrales, amputados, malformaciones, poliomielíticos, etc.); imaginando el futuro, se preguntaba en una Conferencia sobre el "problema" de la rehabilitación del poliomielítico, dictada en Buenos Aires el 13 de abril:

> ¿Qué hacemos con todos esos niños? ¿Tienen derecho a o no a exigir que se les atienda? (…) ¿Está la sociedad preparada para recibir esta gente? ¿Nuestras leyes, especialmente la inhumana ley de accidentes de trabajo en vigencia, están dispuestos a aceptarlos? No pretendemos las pensiones graciables, pero sí que a cada persona lisiada por parálisis infantil, accidentes u otras causas, se le dé el derecho no de uno

> pocos pesos, que a veces se los gasta, sino que se le dé la oportunidad, por propio derecho, de aprender un oficio o arte que le permita ganarse la vida (Tesone, 1956, s/p).

En ese sentido, Carlos Ottolenghi, cirujano ortopedista del Hospital Italiano (también había presidido la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado, entre otros cargos destacados) intentó generar posibilidades favorables a la inclusión laboral de los "inválidos". Durante los últimos meses de intervención de la provincia de Buenos Aires bajo el mando del Coronel Emilio Bonnecarrere, durante el régimen de la autodenominada Revolución Libertadora (1955-1958) , el cirujano ocupaba el cargo de director del Consejo Asesor de Rehabilitación de la provincia de Buenos Aires. Comprometido con la idea de que la "verdadera" rehabilitación como proceso médico y social se lograba a través de la inserción laboral de los rehabilitados, fue uno de los principales impulsores del decreto-ley Nº 1804 de ocupación obligatoria de los "inválidos" en la provincia de Buenos Aires. Sancionado en febrero de 1958 y reglamentado en abril de ese mismo año, esta normativa establecía la ocupación obligatoria de los "inválidos" con carácter imperativo para todas aquellas industrias que emplearan más de cincuenta trabajadores en una proporción de un trabajador inválido cada cincuenta trabajadores capaces. Por su parte, el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social tendría la responsabilidad de la creación de centros de adaptación y readaptación para los "inválidos" que necesitaran una asistencia especial.

La obligatoriedad impuesta a las empresas de reservar puestos para personas rehabilitadas generó no pocas tensiones y posiciones encontradas. La imposición al patrón de una vinculación con un trabajador "disminuido físicamente" con el que no había tenido vinculación contractual previa, era considerado un punto crítico inaceptable. Esta medida de discriminación positiva fue entendida como un privilegio que creaba desigualdad con respecto al trabajador "válido" desocupado. En sede judicial se plantearon estos debates. Inmediatamente después de ser reglamentada, en el mes de abril de 1958, el jurista Mario Levi Deveali publicó una nota en la revista *Derecho al Trabajo* donde expresaba su opinión adversa ante dicha obligatoriedad. El prestigioso abogado italiano era considerado de gran autoridad en el ámbito local e internacional en temas referidos a legislación laboral y previsión social. En su escrito sobre el decreto de 1958, argumentaba que si bien no se conocía el número de "inválidos" del país, el problema no presentaba una gravedad tal que

justificara la adopción de una medida imperativa que, según su criterio, ponía la solución a cargo de particulares. Dicho en palabras del especialista:

> No debe olvidarse que se crea a los inválidos una situación de privilegio, ya que ellos tendrán asegurado el empleo aún cuando esto importe excluir a otros trabajadores con cargas de familia. Ahora bien, parece obvio que el sentido humanitario no puede llegar a esos extremos" (…) "Evidentemente cada ley social crea dificultades, pero cabe preguntarse si el problema que se pretende solucionar es socialmente tan grave en nuestro país para justificar la adopción de una media tan rígida (Mario Deveali, "Ocupación obligatoria de los inválidos", en *Revista Derecho del Trabajo*, Buenos Aires, La Ley, 1958, p.313).

Deveali afirmaba que la solución del problema estaba al alcance de la administración pública y de las entidades asistenciales, quienes debían cumplir con las tareas de formación y de readaptación profesional de los "inválidos" como medio para solucionarlo sin que resulte necesario involucrar a los particulares, medida que debía ser aplicada en situaciones sociales muy negativas y como "última ratio". Para reforzar su argumentación hizo referencia a los debates realizados en la Conferencia Internacional del Trabajo, realizada en Ginebra en julio de 1957, donde un grupo de expertos "recomendaba" la reserva de ciertos empleos determinados para los "inválidos" pero no imponía la obligatoriedad de contratarlos en consideración a las diversas realidades nacionales (Deveali, 1958:315).

En el ámbito científico, esta áspera arista del problema también estuvo presente en las discusiones del III Congreso Argentino de Rehabilitación del Lisiado realizado del 8 al 12 de diciembre de 1959 en forma simultánea en Buenos Aires y en Mar del Plata. En esta oportunidad el Congreso fue organizado por primera vez por una entidad gubernamental, la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado (CNL), en conjunto con organizaciones privadas (Asociación para la Lucha contra la Parálisis Infantil, Asociación Ayuda y Orientación al Inválido, Coordinación de Obras Privadas de Rehabilitación y Centro de Rehabilitación para niños lisiados). El tema fue discutido en la mesa redonda "Problemas laborales del Lisiado", a la sazón coordinada por Ottolenghi, impulsor del cuestionado decreto de ocupación obligatoria del "inválido", donde se confrontaron posiciones con respecto a los límites y a las responsabilidades del Estado y de las empresas privadas. Desde ese ámbito, el delegado argentino ante la Organización Internacional del Trabajo, el Dr. Héctor Ruiz Moreno, y el representante de la Unión Industrial Argentina, el ingeniero Juan Sangiácomo, manifestaron su oposición a las medidas de discriminación positiva con el argumento que dicha obligatoriedad podía entenderse en países que habían sufrido guerras, pero que "en

contextos como el nuestro no era adecuado para las particularidades del país" (Ruiz Moreno, 1959:441). Las voces técnicas se ligaban a las industriales a la hora de limitar las responsabilidades privadas en materia de prevención y reinserción social. Finalmente, el 28 de febrero de 1961 durante la gobernación provincial del médico radical Oscar Allende, el decreto-ley 1804 fue declarado inconstitucional por la Corte Suprema de Justicia de la Provincia por contradecir al artículo 67 de la Constitución Nacional (Bregain, 2012). Asentada esta jurisprudencia, se mantuvo la lógica de la persuasión a los empresarios a través de exenciones impositivas y otros posibles beneficios para estimular, pero nunca compulsar, a la integración de trabajadores con discapacidad.

Las modalidades de talleres protegidos no competitivos, las bolsas de trabajo y las formas de autoempleo fueron estimuladas para resolver el problema de la inclusión de los rehabilitados al trabajo. En ese sentido, la Asociación Cooperadora del Centro Nacional de Rehabilitación del lisiado (ACIR) en conjunto con la Comisión Nacional de Rehabilitación, el Consejo de Enseñanza Técnica, la Organización de Naciones Unidas y la Organización Internacional del Trabajo, crearon en 1964 el Centro de Rehabilitación Profesional con una capacidad inicial para 60 personas. Allí se enseñaban oficios durante un intensivo ciclo lectivo de 10 meses y 8 horas diarias de capacitación. Destinado en sus inicios exclusivamente a varones, al finalizar se intentaría su colocación en puestos técnicos o se les daría apoyo para la conformación de cooperativas de trabajo. También la Coordinación de Obras de Rehabilitación estaba a cargo de talleres protegidos para inválidos (colchonería y carpintería que eran subsidiarios de fábricas) y la Asociación de Ayuda y Orientación al Inválido contaba con un servicio de orientación vocacional y con una bolsa de trabajo (Kusmin, 1964).

Hasta aquí los principales cuestionamientos se referían a tres aspectos principales, a) el supuesto de baja o nula productividad del lisiado en comparación con el trabajador "capaz"; b) su legitimidad para aspirar a puestos competitivos y no quedar determinados a los circuitos protegidos, de subempleo o desempleo; y, c) quién se haría cargo de asegurar los puestos de trabajo; si era incumbencia exclusiva del Estado o si también estaban obligados los sectores privados. En ese sentido, el Decreto-ley 1804 recogía las voces de una parte de actores que propugnaban por el acceso al trabajo de los rehabilitados como un derecho. Aunque estas voces fueron postergadas al desestimarse el decreto luego de tres años de ser reglamentado, el reclamo por la igualdad de oportunidades de empleo para las personas con discapacidad

siguió constituyendo un punto álgido de discusiones hasta nuestros días. Así pues, el disímil acceso de las personas con discapacidad al mercado de trabajo y la legitimidad desigual en cuanto a la aspiración de tener un empleo, contribuyen a la producción de mecanismos de diferenciación, segregación y exclusión. Al mismo tiempo quedan en tensión los límites y los fines de la rehabilitación; concebida como un conjunto heterogéneo de proposiciones filosóficas y morales, prácticas, instituciones y enunciados (legislativos, científicos, de opinión pública, etc.), se constituye como uno de los resortes a favor de los ambiguos y complejos procesos de inclusión/exclusión social en contextos capitalistas, reproduciendo en ocasiones cierto tipo de "segregación implícita, que no figura en los papeles" (Silberkasten, 2006:8)

Historias y relatos

Las técnicas de rehabilitación se entienden en su mayoría como un conjunto de procedimientos que es aplicado en forma combinada y simultánea específicamente sobre los cuerpos de los sujetos. El proceso de normalización/rehabilitación ejerce una variedad de intervenciones (quirúrgicas, kinésicas, ortopédicas, ocupacionales) que, al modo de "andamiaje técnico" operan ideológicamente sobre el cuerpo, revelando que la intención es concentrarse sobre el cuerpo biológico individual antes que intervenir sobre el hábitat en que los cuerpos se desplazan (Silberkasten, 2006:88).

Si bien existe acuerdo en que la rehabilitación es esencialmente normalizadora y es considerada como una forma de dominación social (Oliver, 1998; Barton, 1998; Kippen y Vallejos, 2009), dichas consideraciones han sido matizadas desde algunas investigaciones de base empírica que coinciden en señalar que los espacios de rehabilitación no resultan normalizantes de manera unívoca y generalizada. En esa línea Silberkasten (2006), Ferrante (2014) y Venturiello (2016) postulan que dichos espacios pueden constituirse en subjetivizantes y proveedores de relaciones interpersonales significativas y placenteras, de acuerdo a las diferentes maneras de experimentar la discapacidad según trayectorias personales, experiencias cotidianas, nivel socioeconómico y otros factores relacionales (Venturiello, 2016; Ferrante, 2014).

En el caso de la rehabilitación de las secuelas de polio, se trataba de cuerpos en su mayoría de niños, que fueron marcados y normalizados fundamentalmente desde la perspectiva de corporeidad de la medicina y la rehabilitación a través de sus prácticas e intervenciones (Lavigne, 2010). Cuerpos concebidos como materialidades biológicas "anormales" que debían ser corregidos y quedaban en cierto modo escindidos a partir de la experiencia y las representaciones de normalización que los atravesaban.

Para reconstruir dicho andamiaje de prácticas se recurrió a una combinación de fuentes documentales y orales. Para ello se examinaron Historias Clínicas (H.C) de pacientes admitidos en el Centro Nacional de Rehabilitación entre 1956 y 1959 y se entrecruzaron con el testimonio de algunas personas que fueron destinatarios cuando niños de tales prácticas, durante el mismo período. Sin pretender generalizar o establecer una tipología, los relatos se incluyen como técnica de triangulación de datos, a partir de la evocación desde el presente de los en ese entonces pequeños pacientes. Sus narraciones no son historias de vida completas sino recuerdos de la infancia que permiten recuperar no sólo las vivencias personales sino el contexto en el que configuraron su experiencia. De acuerdo a lo señalado por María Bjerg (2012) en un estudio sobre las experiencias de la migración infantil, los niños "todavía permanecen ocultos en la trama de la historia" (p.12). Muchas de las experiencias por las que han transitado, a veces traumáticas, han sido soslayadas del análisis en campos del saber muy explorados, situación que parece no resultar ajena a la historia de la salud y la enfermedad.

Es cierto que la historia contada en cada una de las Historias Clínicas remite a un recorte de la realidad y a una particular dimensión individual de la enfermedad, al igual que las voces que recuperan las experiencias de algunos sujetos a partir de sus memorias. Ambas son expresiones parciales y singulares que no dan cuenta de una totalidad pero permiten indagar las prácticas médicas del pasado que inscribieron marcas sobre el papel y sobre los cuerpos de sus destinatarios. Lo que nos interesa, entonces, no es cada caso clínico en particular sino detectar el conjunto de procedimientos adoptados durante la epidemia de 1956 en dicha institución, considerada "modelo" y especializada en la materia.

Es decir, intentaremos leer dichas prácticas legitimadas desde la biomedicina en su dimensión social, en tanto reflejaron certidumbres y dudas frente a la enfermedad y el padecimiento, expresaron tensiones en términos de "normal/anormal" y contribuyeron a determinados comportamientos frente a la enfermedad y sus secuelas (Armus, 2014:40) junto con algunos

fragmentos de relatos sobre vivencias individuales de una experiencia compartida: la epidemia de 1956 y la rehabilitación en el CENAREL (actual Instituto de Rehabilitación Psicofísica, IREP).

Se analizaron 120 Historias Clínicas, parte de un acervo documental inexplorado hasta la actualidad, resguardado en el Departamento de Archivo y Estadística del (actual) IREP (Instituto de Rehabilitación Psicofísica). El corte temporal fue realizado a partir de la apertura de la institución en marzo de 1956 hasta 1960 cuando se comenzaron a recibir otras patologías, como parálisis cerebral, enfermedades reumatológicas, amputados, etc. Ello coincide con la llegada de la vacuna Salk al país, la disminución de los casos de polio y con la designación de José Cibeira como director del establecimiento. Se prestó atención, además de a las prácticas terapéuticas, a la organización formal de las HC, a los profesionales que registraban, a las denominaciones utilizadas para referirse a los pacientes, a los diagnósticos más frecuentes y a la presencia de presunciones acerca del futuro de los niños.

Hacia 1958, el centro contaba con una dotación de personal que combinaba distintas profesiones en varios Departamentos: Clínica médica, Ortopedia, Psicosocial y Enfermería. El Departamento Psicosocial realizaba actividades de enseñanza para niños internados y externados en niveles preescolar, primario y secundario. También impartían cursos de idiomas, corte y confección, labores, mecanografía, teatro leído, cine-debate, etc. así como paseos y salidas al cine, teatro, juegos y actividades deportivas, con la colaboración de un equipo de voluntarias (CNRL. Memorias, 1958).Según se puede observar en el cuadro subsiguiente, se destaca la cantidad de cargos rentados destinados a los sectores de Ortopedia y Psicosocial, a maestras y kinesiólogos en relación a los médicos ortopedistas (cuatro cargos) que estaban a cargo de realizar las cirugías. Según se pudo ver en las Historia Clínicas, los cirujanos que registraban en dicho período excedían de cuatro, por lo que se infiere que trabajaban sin recibir remuneración ya sea con fines humanitarios, de capacitación y/o por vinculaciones sociales.

Cuadro 4: Cargos rentados de personal en el CENAREL, 1958. Fuente: Elaboración propia en base a Memorias de la Comisión Nacional de Rehabilitación, año 1958.

Departamento Clínica Médica	Departamento de Ortopedia	Departamento Psicosocial	Enfermería
Médico Clínico: 1 Pediatras: 8 Odontólogo: 1 Dietistas: 2	Médico ortopedista: 4 Kinesiólogos: 47 Idóneas de TO: 5 Aux. ortesis y prótesis: 6	Psiquiatras: 4 Psicólogos: 3 Asistentes de psiquiatría: 7 Maestros: 25 Asistentes sociales: 2 Visitadoras 12 Aux. administrativos: 4	Enfermeras: 54 Ayudantes de enfermería: 66
12	**62**	**57**	**115**

Fuente: elaboración propia en base a Memorias CNRL, 1958.

La numeración continua de las H.C indica que durante el año 1956 fueron ingresados cerca de 745 pacientes; en 1957, la cifra bajó a 283; en 1958, admitieron 230 pacientes y en el primer cuatrimestre de 1959 se sumó un centenar, entre los cuales se identifican diagnósticos "no polio". La suma total resulta en 1358 pacientes ingresados durante los primeros 3 años de funcionamiento de este centro.

El documento estaba organizado en varias secciones y refleja la participación de un equipo que aunaba distintas disciplinas bajo la dirección del médico. A la primera hoja de Identificación y Diagnóstico, le seguía una Ficha de admisión, donde se volcaban datos exhaustivos del estado de salud en general y de la "incapacidad" en particular. Luego, continuaban hojas para Evolución y Tratamiento, Protocolo de Anestesia, Protocolo Operatorio y Autorizaciones de los padres (para realizar los tratamientos en general, de compromiso de retirar al paciente al otorgarse el alta y para las cirugías). Había secciones y fichas específicas destinadas a servicio social, ortopedia, kinesiología, terapia ocupacional y psiquiatría. Algunas H.C contaban con hojas especiales destinadas a las "anotaciones de las nurses". Al final se adjuntaban los resultados de exámenes de laboratorios, rayos, electromiogramas y otros estudios.

Además de atender la demanda directa de los enfermos y sus familias, se recibían derivaciones de otros hospitales públicos (Casa Cuna, Niños, Muñiz, Italiano, Ferrer) y privados (Policlínico San Isidro y ALPI). Aunque la mayoría de las criaturas eran de corta edad (menores a 5 años) y se habían enfermado durante 1956, una vez superado el pico de la

epidemia se advierte el ingreso de adolescentes que habían adquirido la enfermedad en epidemias anteriores y requerían tratamiento de las "incapacidades" adquiridas.

Los diagnósticos de las secuelas más frecuentes consignan cuadriplejía, paraplejía inferior, pie equino, "marcha de pato", monoparesias, monoplejías y escoliosis. Alcanzar el máximo de autonomía posible es el objetivo consignado con mayor frecuencia; la capacidad de mover los brazos y las manos (comer, peinarse, lavado de cara y dientes, escribir), mantenerse de pie y lograr algún tipo de marcha (con o sin ayuda de equipamiento) son considerados los primeros peldaños hacia ese horizonte.

La vida entre terapias

Los registros en las Historias Clínicas compendian la utilización de variados recursos que estaban disponibles en la época: pulmotores y camas oscilantes durante la etapa aguda (los estados febriles, la deshidratación y las complicaciones respiratorias eran grandes preocupaciones en este primer período de la enfermedad). Luego, entre las técnicas de recuperación, se mencionan la hidroterapia y los baños calientes para tratar la espasticidad, los rayos ultravioletas y la electricidad (corriente continua). No faltaban las ya conocidas terapias de reeducación muscular a través de la movilización pasiva y activa. El horno de Bier (método de termoterapia por convección de aire o vapor) era utilizado para facilitar la relajación muscular y disminuir el dolor.

Entre los equipamientos indicados con mayor asiduidad se encuentran los tutores, las botas de caña rígida, los zapatos con taco de Thomas y las valvas. El corset de Cutil y el corset tipo Milwakee, además de muletas, bastones y sillas de ruedas. También se utilizaban dispositivos de rodilla articulada, órtesis alta y cortas y cinturón pélvico. Las férulas para las manos y otros accesorios para facilitar los movimientos (como mesas de bipedestación o utensilios de la vida cotidiana adaptados a las posibilidades funcionales de cada cual) conformaron una variedad de dispositivos. Algunos de ellos, como los zapatones abotinados, las ortesis de metal y cintas de cuero que se sujetaban a las piernas para mantenerlas derechas, los bastones y las muletas, se convirtieron en íconos de la existencia de un "mundo polio".

Imagen 5: Equipamientos ortopédicos, 1956.



Fuente: Publicidad de Ortopedia en *El Día Médico*, 14 de mayo de 1956, p.787

Si bien los pulmotores se utilizaban desde epidemias anteriores, el recrudecimiento de la cantidad de afectados durante la epidemia de 1956 llevó a la necesidad de su uso con mayor frecuencia. Por tratarse de un equipo para brindar asistencia respiratoria en casos graves, correspondiente a la etapa aguda de la enfermedad, éstos se encontraban en su mayoría en el Hospital de Niños, Casa Cuna o Muñiz. Aquellos que necesitaban pulmotor de manera permanente eran alojados en el Hogar Ferrer.

Las menciones a la utilización de pulmotor y camas oscilantes detectadas en los documentos clínicos son frecuentes durante 1956 pero disminuyen paulatinamente en los años subsiguientes; si bien se consignan como parte de los antecedentes y tratamientos recibidos, no ocupan un lugar significativo en las Historias Clínicas. Los registros no abundan en detalles acerca de las posibles complicaciones que su utilización pudiera acarrear en la vida cotidiana (institucional o individual). Sin embargo, las vivencias infantiles al ser colocados durante algún período en estos aparatos para que pudieran respirar, resultaban muchas veces aterradoras y permanecen imborrables en los recuerdos.

Jacinta adquirió la polio en 1956 en una provincia del norte del país a los 18 años de edad y fue trasladada a Buenos Aires:

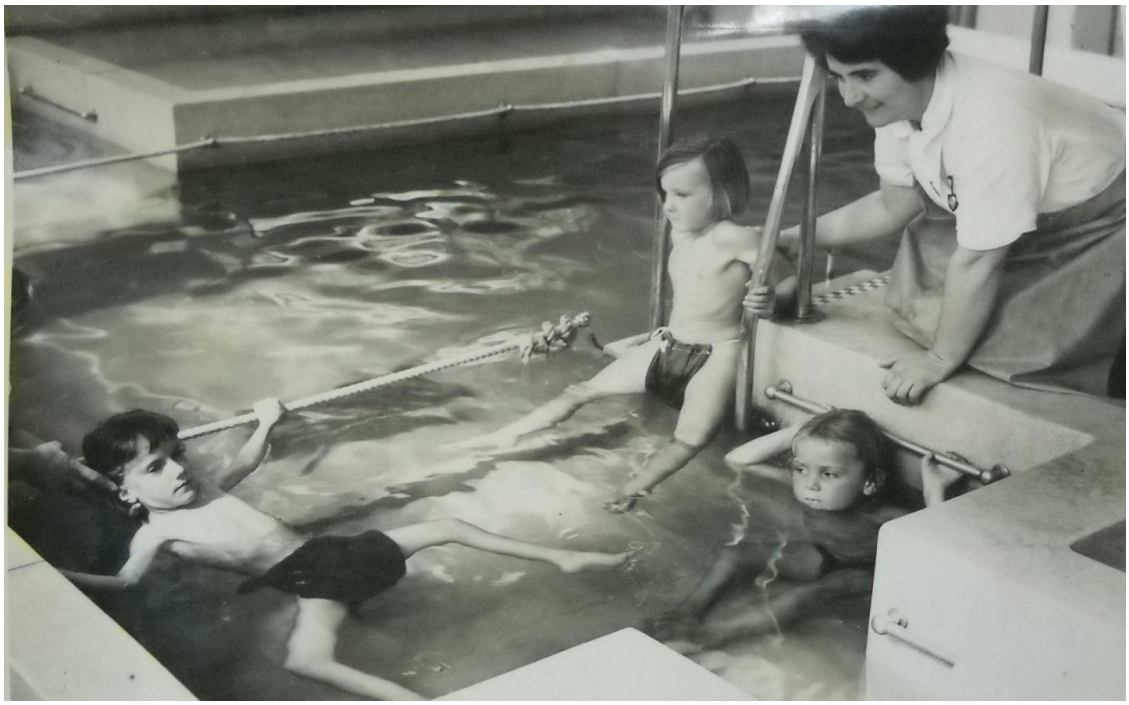
> Tuve problemas respiratorios desde el día que me enfermé. Viajé en un avión de la marina de guerra. Había un pulmotor instalado, era espantoso, porque saltaba todo. Cuando me internaron veía todas las cabecitas de los chiquitos en los pulmotores, las salas eran enormes, te impresiona más cuando ves a los chiquitos. Ver sufrir a un chiquito es espantoso. Acá en Bs- As, estaban todos escarados, todos, impresionante…Tenían una media esfera, que tenia presión positiva, se ponía contra el pulmotor, se trababa y eso te permitía hacer la higiene. Se pone en la parte donde está tu cabeza, te ponían esa media esfera y podían trabajar tranquilos. En el pulmotor te sentís una sardina en lata, tenés la chapa acá en la nariz. Es caliente en verano, y en invierno es frío. Yo me exigí al máximo, para pasar a la cama oscilante. La traqueotomía, no la quiere nadie, pero yo salí adelante.

Tamara evoca su experiencia de los tratamientos recibidos:

> No daban a basto, había pulmotores en los pasillos. Murieron muchísimos, no te puedo dar la cifra, pero creo que fueron 30 mil en total no puedo asegurar la cifra. Pero fue un número muy alto. Yo me acuerdo que me dolían muchísimo las piernas, muchísimo dolor, un largo tiempo, cuando recién entré al pulmotor. Era la época que nos hacían los fomentos como en Inglaterra y Estados Unidos… Escúchame…los kinesiólogos de aquella época era profesores de la facultad. Viajaban a Estados Unidos para aprender técnicas que nos ayudaban a rehabilitar.
>
> También me aplicaban fomentos con una máquina con agua caliente, con rodillos, de donde la sacaban que no chorreara el agua. Te envolvían las piernas los brazos y el cuello. Te quemaba…un calor, estaba toda envuelta. Un tiempo te tenían allí. Los paños eran como de lana. Era para ablandar el cuerpo, después venia la movilización. Te preparaban el músculo para después movilizarlos.
>
> La hidroterapia… bueno, no dolía, el agua era más bien caliente. Además en el agua uno flota, no sentís el peso. También en esa época llegaron las primeras terapistas. Era una de las pioneras, que viajaba a Inglaterra y Estados Unidos para perfeccionarse. En terapia ocupacional se hacían tertulias, festejos, actividades. Era un lindo ambiente.

Los recuerdos ligados a la hidroterapia y a los baños calientes son asociados con sensaciones de alivio y bienestar.

Imagen 6: Niñitos convalecientes de parálisis infantil, 1956.



Fuente; Archivo fotográfico Revista *Qué!*, 7 de noviembre de 1956.

Los procedimientos quirúrgicos eran cosa de todos los días y, expresado de una manera muy general, estaban diseñados para prevenir deformidades, corregir posiciones "desviadas" del tronco y de los miembros y/o para facilitar la bipedestación y la marcha. Por lo detallado de las descripciones, las técnicas quirúrgicas parecen ocupar un lugar privilegiado no sólo entre los registros documentados en las Historias Clínicas sino entre los intereses a ser desarrollados por los cirujanos ortopedistas. Las vivencias de aquellos niños que experimentaron múltiples intervenciones quirúrgicas desde edades muy tempranas generalmente se traducen con sabor amargo en las evocaciones de los adultos:

Mercedes se enfermó a los 6 años de edad en el año 1956:

> Papá fallece en el '59, en enero del '59 *y* en marzo me estaban haciendo las osteotomías, estuve todo el año '59 en cama. Tampoco me dijeron que me iban a enyesar desde... los pies hasta acá (señala su cadera). Imagínate lo que putee tres meses así, boca arriba, boca abajo, de una pierna. El sufrimiento después para recuperar la flexión... y 3 meses de la otra con otros 3 meses. O sea 3 meses con el yeso completo, 3 meses con el yeso parcial. Y después la recuperación, o sea todo el año ahí... Ponéle que en esa época, está bien, hablamos de los años '50 fuera así, pero el razonamiento, por ejemplo, yo camino *recurvatum*[29], obviamente que...(silencio) no

[29] Recurvátum es la curvatura anormal de la rodilla de manera que la pierna forma con el muslo un ángulo abierto hacia adelante.

> sé si te das cuenta, pero no es que las tenia de adorno (se refiere a sus piernas), bien que caminaba. Me arreglaron el recurvatum haciéndome una osteotomía de tibia partiendo entero el peroné, poniéndome 4 clavos, 10 horas de quirófano... y me duró ¡nada! Me fui a la playa, ¡chau! Recurvatum de vuelta. Porque no es así, hubieran hecho un injerto muscular, qué se yo, el abdominal, al recto anterior, al cuádriceps… tratando de equilibrar el cuádriceps a los isquiotibiales. O sea, bueno, después no se tampoco porqué mis viejos accedían… porque me he encontrado ahora en el camino de la vida con alguna persona que no tuvo necesidad de que le hicieran el corte del tendón de Aquiles, porque a mi empezaron con eso. Está bien, mi mama tenía una información relativa, estaba en otra cosa, era señora de su casa demasiado razonamiento no se le pudo pedir nunca, tenía cuatro hijas, una recién nacida, o sea era un quilombo para ella. No podía venir a estar masajeando y demás…

Al paso de los años, desde su adultez, aún resulta difícil para Mercedes comprender las razones por las cuales se le practicaron las cirugías así como la aceptación, que considera pasiva y acrítica, por parte de sus propios padres al consentir tales procedimientos.

La recuperación pos-quirúrgica demandaba cuidados cotidianos durante largas estadías. Las molestias que los "enfermitos" padecían requerían atención permanente para evitar posibles infecciones o complicaciones propias del reposo y la inmovilidad prolongada. Un registro en una Historia Clínica firmado por un médico relata:

> Enfermita llorosa y molesta. El yeso pelvi-pédico se encuentra hoy totalmente destruido por la acción de orina y materia fecales. En ambos pliegues glúteos, hay sendas escaras superficiales y del tamaño de una moneda de 10 centavos. Se retira el yeso. Se conversa con el Dr. (…) quien verá la conveniencia de confeccionar uno nuevo.

Algunas situaciones demandaban la intervención de los psicólogos lo que da cuenta de una mayor complejización del acto terapéutico y en las relaciones entre otras profesiones ligadas a lo sanitario que se conformaron a partir de esta enfermedad. Por ejemplo, la presencia de "inapetencia rebelde", "problemas psicológicos por falta de control de esfínteres", manifestaciones de "hostilidad o agresión", actitudes de "sobreprotección de la madre". También algunas reacciones de los niños ante la mirada de los otros relativas al uso de equipamiento se traducen en las anotaciones de los profesionales sanitarios: "el niño se niega a salir de la pieza en que viven porque no quiere que lo vean en silla de ruedas".

Se adjudicaba gran importancia a la capacidad individual de los niños y de sus familias para asumir el esfuerzo que implicaba la recuperación y la rehabilitación. La utilización de test psicométricos exhaustivos destinados a determinar el cociente intelectual y las características de personalidad de los pequeños junto con las evaluaciones de las asistentes sociales traducen

el valor fundamental y la responsabilidad que se trasladaba a los sujetos y sus familias. La diferenciación entre las "anormalidades" físicas y mentales delimitaba los espacios simbólicos y las prácticas de atención y de cuidado que se prodigaba la infancia. Si bien la raíz del problema era el mismo ¬la imposibilidad de adaptarse al sistema productivo a la vez de representar un oscuro porvenir ligado a la dependencia¬ los "deficientes" físicos guardaban el potencial, dado su atributo de ser "mentalmente normales", de constituirse en mejores candidatos "socialmente útiles" a partir de la reeducación y la capacitación (Ramacciotti y Testa, 2014; Cortese y Ferrari, 2006). Las pruebas psicométricas consignadas son los test "Bender", de coordinación visomotriz, "Goodenaugh" y "Terman", para medir el coeficiente intelecutal y "Der Baum", "Blacky pictures" y "Despert", para estudiar la personalidad. Además, la Comisión Nacional había creado especialmente un Curso de Auxiliares Psiquiátricos con el fin de capacitar personal para que aplicara tales técnicas psicométricas. A continuación, un fragmento de un informe del Departamento de Psiquiatría en una H.C:

> Niño con buen rendimiento intelectual (Terman, C.I 94) que podría mejorarse de descender sus mecanismos conflictivos. Existen sentimientos de soledad y temor a ser abandonado, los que le producen angustia. Hay intereses lúdicos, por falta de una apropiada descarga, la que concentra en su cuerpo para obtener gratificaciones. Hay una marcada agresión oral, y trata de expresar su hostilidad en este plano. Se citará a la familia para realizar una clínica de familiares, a fin de orientarlos psicológicamente.

Según Ferrante (2014:53), la filosofía de la rehabilitación "moderna" entendía a la discapacidad motriz como una secuela que al no lesionar la razón mantenía indemne la esencia humana. La sola presencia de una "anormalidad" motriz no impediría, entonces, cumplir con los roles sociales pre--establecidos a través de las capacidades remanentes.

Los informes sociales describían al detalle la conformación del núcleo familiar, el tipo de vivienda, nivel de confort, la religión, el monto de ingreso familiar y el nivel de "armonía vincular" del grupo. La "Clínica de Familiares", a cargo de psicólogos y asistentes sociales, era un espacio terapéutico de educación destinado a los padres para capacitarlos en las maneras –supuestamente adecuadas– de proveer cuidado a los menores. Relativo a las técnicas corporales (masajes, posturas, etc.,) al correcto uso de equipamientos y al acompañamiento afectivo de los hijos, se trataba de evitar la sobreprotección familiar, ya que ello podía resultar nocivo a los esfuerzos rehabilitatorios y ser perjudicial para la ansiada autonomía de los niños.

En palabras de Carmen:

> Pero lo cierto es que la sobreprotección de mi familia, de mi mamá especialmente, y la incomprensión de la sociedad, que se regía en ese momento por el paradigma rehabilitador-médico, hoy totalmente superado en los países del primer mundo, me fue cerrando y me convertí en una jovencita callada, que raramente hablaba de su mundo interior, de sus sentimientos, de sus alegrías y tristezas…

Podríamos reconocer aquí una de las fuentes de dolor social que se agrega a la lógica de la configuración de sensibilidades normatizadas, ubicada entre las distancias de las metas valoradas socialmente y lo que se puede acceder, dado que "la depreciación del campo de oportunidades personales frente a lo que se estima y valora como éxito social constituye otra arista del dolor social" (Scribano, 2007). M. lo relata del siguiente modo:

> Mercedes:
>
> Yo la primaria la hice con la escuela domiciliaria que era de ¡excelencia, de excelencia! era una cosa impresionante, un sostén, unas cosas buenísimas. Y la secundaria ehh… yo ya, alguien vino y claro, tener una triplejia... porque tengo, no tengo ni deltoides anterior ni posterior entonces este... vino, si, una médica, que no se cómo se llamaba, y le dijo a mi mamá bueno, esta chica se tiene que parar. A partir de ahí empecé a pararme y ahí empecé a hinchar que quería ir a la secundaria. (silencio) Estee, que no me tomaban en ningún colegio. Bueno, mi adolescencia fue un espanto.

El interés en incentivar habilidades y fortalecer los intereses y el "entusiasmo" personal que posibilitaran la adquisición (o "encaminar") hacia la adquisición de un oficio, constituía el objetivo de algunos espacios terapéuticos. Un informe del Departamento de Terapia Ocupacional, donde se realizaban actividades manuales y artísticas como medios de tratamiento para favorecer la autonomía en la vida cotidiana lo relata del siguiente modo:

> Comenzó encuadernación el 28 de octubre del 58 en período de prueba, concurriendo 1 hora diaria y 3 veces por semana. Se comprobó de inmediato que no poseía habilidad manual ni prolijidad, tan necesarias ambas cosas para esta actividad, Ante su entusiasmo, y según se trató de encaminarlo, lográndose hasta ahora poco adelanto si se tiene en cuenta el tiempo transcurrido. El paciente, por lo ya expuesto, necesitará más tiempo que lo corriente para lograr el objetivo de la enseñanza.

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

A modo de cierre

Este capítulo retoma una dimensión esencial a la *performance* de la discapacidad a través de explorar la rehabilitación concebida como un dispositivo-red que combina elementos heterogéneos para dar respuesta al problema de los niños con secuelas motrices permanentes por poliomielitis. La rehabilitación como conjunto de enunciados, prácticas y valores construyó, en el período analizado, un "mundo polio" particular que dio un marco existencial a aquellos niños en una condición que implicaba el desafío de superar barreras de todo tipo y que, muchas veces, los convertiría en tributarios de una supuesta fortaleza adicional. La polio se porta *en* el cuerpo y *desde* el cuerpo, como experiencia históricamente singular que actúa performativamente en tanto establece racionalidades y regularidades que establece "maneras de decir, hacer y conducirse" en tanto "sujeto de conocimiento, sujeto social, jurídico o ético" (Garcia Fanlo, 2011, p.8). Así fue como este grupo de niños destinatario de las nuevas metodologías terapéuticas constituyó una oportunidad para ensayar y desarrollar nuevas prácticas médicas y para demostrar la utilidad científica y social del, aún incipiente, campo de la rehabilitación y de sus especialidades y sus ocupaciones y profesiones (Martínez Pérez, 2009; Porras Gallo, 2006).

Podríamos decir que, en gran parte, han sido atravesados por la hegemonía de la normalización y las diversas aristas del dolor social y sus mecanismos de regulación, a través de un conjunto de procedimientos de rehabilitación cuya tendencia estará orientada a fortalecer la naturalización de la deficiencia y la discapacidad como problemas de índole individual. Esto es, la rehabilitación legitimó un conjunto de intervenciones que contaron con un aval moral que excedía las esferas médicas y científicas. Los registros documentales de las HC no sólo consignaron cirugías y prácticas de estimulación neuromuscular, sino que implicaban expectativas que serían socialmente demandadas a los pequeños pacientes, acorde a las cuales desarrollaron acciones para incentivarlos: talleres educativos, laborales, recreativos, etc.

Como hemos visto, la preocupación por la rehabilitación de las personas con discapacidad fue un tema instalado en la agenda médica desde tiempos anteriores a la epidemia de poliomielitis de 1956, ocasión en que logró reconocimiento político y que marcó el comienzo de algunas intervenciones tendientes a la legitimización de los beneficios y las prácticas de rehabilitación. En un marco de continuidad histórica que dejaba el problema en manos de la

caridad y la filantropía, la necesidad de una intervención planificadora estaba ya establecida. Desde la Primera Conferencia de 1943 se reclamaba con diferentes matices la intervención del Estado. Podría decirse que el territorio de frontera compartido entre las organizaciones privadas y las reparticiones estatales era ambiguo, contradictorio y hasta superpuesto. En efecto, era común la multifuncionalidad de algunas personalidades que ocupaban cargos en ámbitos privados y estatales, y representaban a uno u otro en distintas oportunidades.

La CNRL fue el resultado de una reacción *ad hoc* producida a partir de intervenciones del Poder Ejecutivo (decreto ley). Sus acciones implicaron el avance en la formación de un modelo asistencial de rehabilitación, en la capacitación de recursos humanos y en la centralización normativa. Aunque la existencia de la Comisión Nacional significó la conquista de un lugar dentro del Estado, sus alcances quedaron encapsulados en el "enclave" construido en torno a las primeras concreciones, y no logró extender su influencia más allá de ellas. En definitiva, el Estado continuó apostando a la histórica modalidad de las políticas de incentivo y fortalecimiento de los sectores civiles por medio del otorgamiento de subsidios y la creación de marcos normativos en resguardo de los intereses de privados, y dejó a un costado la preocupación por garantizar la equidad y el acceso a los derechos sociales, culturales y económicos de las personas con discapacidad, que quedaron en muchas ocasiones en manos de las capacidades e intereses desarrollados desde la sociedad civil.

A continuación analizaremos la enfermedad en sus manifestaciones epidémicas observando entramados políticos, el tratamiento del tema en los medios de prensa y cómo un repertorio de comportamientos, creencias y metáforas contribuyeron a diversos intereses y estrategias no siempre cercanas a cuestiones estrictamente sanitarias.

CAPÍTULO 3

EPIDEMIAS. INCERTIDUMBRE, MINIMIZACIÓN Y DESMESURA

Publicaciones previas: parte de las reflexiones relativas a la politización de la epidemias de 1956, se han publicado en "Poliomielitis, la "herencia maldita" y la esperanza de la rehabilitación. La epidemia de 1956 en la ciudad de Buenos Aires", *Instersticios, Revista Sociológica de pensamiento crítico*, vol. 5,N° 2, 2011, p-309-323.

Introducción

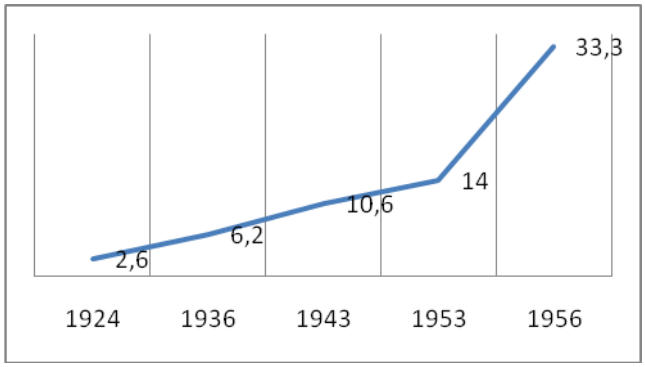
El viernes 11 de noviembre de 2016, treinta personas vestidas como médicos medievales de la peste, con los rostros cubiertos por máscaras de pico de cuervo y guantes negros, rondaron por las cercanías de la Casa Rosada en la ciudad de Buenos Aires. Se ubicaron de pie dando la espalda a la fachada de la sede del poder Ejecutivo y desplegaron un enorme cartel que decía: "Esto huele mal". Durante el transcurrir de la semana, el particular grupo de "médicos-cuervo" había visitado otros lugares representativos del poder: el Ministerio de Cultura de la Nación, el Ministerio de Energía y Minería, la Nunciatura Apostólica y el Palacio de Justicia (*Página 12*, 16/11/16). Se trataba de una intervención cultural/artística del colectivo Fuerza Artística de Choque Comunicativo (FACC). Este grupo de artistas y comunicadores pretende generar acciones de resistencia y disconformidad a través de performances teatrales en espacios públicos. En esta oportunidad, los íconos emblemáticos de la peste negra fueron la principal herramienta comunicativa de alto impacto. Enfermedad, muerte, contagio y malos presagios. Significados y emociones que enlazados no pierden poder ni vigencia. Más aún, todos ellos pueden confluir en una sola palabra: epidemia.

Este capítulo trata mucho más acerca de creencias, temores y falta de certezas que de virus, curvas estadísticas y epidemiología. Si bien se toman en cuenta escenarios y coyunturas políticas y el estado de los desarrollos cognitivos sobre la enfermedad y las determinaciones históricas y contextuales, su propósito es recuperar los relatos, metáforas y sensibilidades que se entramaron en las estrategias desplegadas frente a los brotes de la enfermedad por médicos, filántropas, autoridades sanitarias y prensa. Son cuatro los momentos epidémicos que se observan: 1936; 1942-1943; 1953 y 1956. El primero representó el reconocimiento público del carácter epidémico de la enfermedad en el país, los dos siguientes indican picos cuantitativos que alcanzaron cierto consenso público y científico acerca de su gravedad. El último fue el de mayor impacto en cuanto a número de infectados y precedió la llegada de la vacunación antipoliomielítica al país, hecho que, de alguna manera, demarcó un "hito" en la historia de la enfermedad.

En la primera mitad del siglo XX, las epidemias de poliomielitis fueron parte de la experiencia urbana en variadas latitudes. Tratada con mayor o menor visibilidad, exagerada o negada, la presencia de esta enfermedad afectó cíclicamente la vida cotidiana de los habitantes de muchas ciudades. La primera epidemia reconocida como significativa fue en Suecia en 1887, aunque se habían denunciado otras manifestaciones epidémicas entre 1840 y 1909 en Alemania, Noruega, Suecia, Francia y Austria, extendiéndose también a otros países de Europa y Australia. En Estados Unidos los primeros golpes de esta dolencia fueron en 1907 con 2.000 casos y en 1916 con más de 27.000; en 1952 alcanzó el pico máximo con 57.000 niños y adultos afectados (Oshinsky, 2005, p.22 y 161; Campos, 2010, p.17).

En Argentina, estuvo presente en forma endémica desde finales de siglo XIX y comenzó a recrudecer paulatina y exponencialmente en los veranos y otoños del nuevo siglo. Durante el año 1924 presentó una tasa de 2,6 de casos paralíticos por 100.000 habitantes; en 1936, la tasa fue de 6,2/100.000; en 1943 ascendió casi al doble: 10,6/100.000; en 1953 continuó avanzando hasta 14/100.000 y en 1956 llegó a la cifra de 33,3/100.000 (Shepherd, 1968, p. 43).

Gráfico 4: Tasas de incidencia años 1924, 1936, 1943, 1956.



Fuente: elaboración propia basada en Gwendolyn Shepherd (1968:43)

Entre las acciones habituales para evitar el contagio que han quedado en el recuerdo de los porteños podemos consignar una serie de rituales colectivos, como la utilización de las pastillas de alcanfor en la ropa, la limpieza de las calles realizada por los mismos vecinos, los árboles y cordones de las aceras blanqueados con cal, las fumigaciones aéreas con *gamezzane* y los traslados de los niños sanos hacia el campo. Tales rituales, basados en el temor y el desasosiego frente a una enfermedad contra la cual no hubo soluciones efectivas hasta 1955,

año en que se aprobó la utilización de la vacuna Salk para la inmunización masiva (Blume, 2005), expresaban la necesidad de medidas que prometieran algún tipo de control ante el contagio.

La definición y el reconocimiento de la poliomielitis como problema de interés público se encuentra enlazada a la temática urbana en la medida que es percibida como constitutiva de la cuestión social. Desde los abordajes historiográficos de la salud y la enfermedad se ha prestado atención al papel de los medios de comunicación –principalmente al de la prensa escrita– para el estudio de las epidemias. Con frecuencia se ha considerado una fuente privilegiada para analizar discursos, metáforas y representaciones acerca de la enfermedad, así como también para identificar actores y estrategias desplegadas, con el fin de regular sensibilidades, emociones y canalizar ansiedades colectivas. Entre ellos, Charles Rosenberg (1992), Diego Armus (2007), Karina Ramacciotti (2006), Daniela Testa, (2011), Juan Pablo Zabala y Lucía Romero (2012), Juan Antonio Rodríguez-Sánchez (2015), presentan un abanico de aportes que si bien difieren en las aristas observadas coinciden en reconocer que ser tema en los medios suele tener implicancias con respecto a las agendas políticas y públicas y a las prioridades sanitarias.

En ese sentido resultan relevantes los aportes provenientes del área de la comunicación y la salud, especialmente para comprender las condiciones de noticiabilidad de las epidemias y el uso político de las mismas a través del tratamiento mediático (Petracci y Waisbord, 2011; Petracci, 2015). La prensa, y los medios de comunicación masivos en general, realizan una contribución importante al anudar la trama dramatúrgica del evento epidémico, dejando huecos o ajustando el tejido de acuerdo a intereses y posibilidades. Según Rosenberg (1992), quien propone la metáfora de una obra teatral desarrollada en cuatro actos para comprender los ciclos epidémicos, se trata de actores y escenarios donde se juega un guión que, si bien permite adaptaciones, tiende a cumplir un cierto proceso desde la negación y el reconocimiento, la definición de los marcos explicativos sobre la enfermedad y la epidemia, la implementación de respuestas públicas y, finalmente, la gradual disolución del problema. Dicho proceso es siempre complejo e hibrida patrones tradicionales afectivos y cognitivos relativos a la muerte y a la enfermedad frente a la búsqueda de respuestas de control, predicción y eficacia.

Los estudios que analizan la cuestión social desde la perspectiva de la historia social de la salud y la enfermedad coinciden en señalar que las epidemias alcanzan el interés público cuando se entrelazan con alguna de sus manifestaciones, como pobreza, prostitución, criminalidad, hacinamiento, conflictividad obrera, etc. (Armus, 2007; González Leandri, 1996; Di Liscia, 2009). Según señala Juan Suriano (2000) fue a partir del impacto y las consecuencias de la epidemia de fiebre amarilla de 1871 (alta mortalidad, traslado de las familias pudientes a la zona norte de la ciudad, instalación de las primeras obras sanitarias, interrupción de las actividades económicas) cuando comienza a plantearse en Argentina la cuestión social moderna. La preocupación de la primera generación de higienistas se amalgamaba firmemente en la idea de la ciudad como una trama geográfica y social compleja, que aunque acuñaba diversos peligros (relacionados con el deterioro moral, el contagio de enfermedades, las amenazas al orden y las revueltas sociales) también albergaba el ideal del progreso. Los esfuerzos en la lucha anti-epidémica, las inversiones en estructuras de salubridad pública -agua potable y posteriormente cloacas- y en establecimientos sanitarios fueron parte del empeño de lograr ciudades limpias y modernas. El papel que las epidemias jugaron en la problemática de la cuestión social decimonónica junto con el desarrollo del higienismo como instrumento ideológico y de intervención, posibilitó el "descubrimiento de la enfermedad como problema social" y se constituyó en uno de los factores de una ideología urbana articulada en torno a temas como el progreso y la modernización, el orden, la higiene y el bienestar (Armus, 2000; Murillo, 2000; Recalde, 1988).

Encarado el siglo XX, en el transcurso de dos décadas y cuatro epidemias, veremos que en cuanto a epidemias, medios y política, son más las persistencias y las superposiciones que la magnitud de las novedades.

1936. La enfermedad en la prensa

La poliomielitis fue objeto de análisis e interés académico desde principios de siglo XX. Así por ejemplo, fue tema de estudio de cátedras universitarias de grado y tituló varias tesis (la de Genaro Sisto fue de las primeras y data de 1895). El primer brote de polio que llamó la atención en el ambiente médico irrumpió en Buenos Aires en el año 1925. Ese verano se registró un aumento del número de casos infectados en el Hospital de Niños: de 85 en 1924 se

pasó a contabilizar 185, descendiendo luego a 35 en 1926 (Ramón Arana, Informe del 16/2/1943, en AGN, Sala VII, Legajo 113).

A pesar de las demandas expresadas a las autoridades públicas por un grupo de pediatras y especialistas, este índice de casos no redundó en respuestas específicas ni provocó movilizaciones mediáticas. Así pues, transcurrió silenciosamente en una Buenos Aires que contaba –en relación a décadas anteriores– con mejores condiciones de salubridad ambiental. Los habitantes de las ciudades incorporaban paulatinamente –y no sin tensiones y resistencias– ciertos hábitos de higiene y pautas de consumo a sus comportamientos cotidianos. A esa altura, gracias al avance de la bacteriología, de los dispositivos sanitarios y de la administración municipal de la higiene, los índices de mortalidad habían disminuido considerablemente. De allí que la esperanza de vida al nacer se había duplicado: en el año 1869 era de 26 años de vida y en 1926 superaba los 50 años (Armus, 2000).

Casi una década después, en 1934, el tema guardaba su lugar entre las preocupaciones de los médicos pero no había logrado trascender en otras agendas. Ese año, la Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires, tradicional entidad de enseñanza e investigación, propuso el nombramiento de una "Comisión de la Parálisis Infantil" que se ocuparía de efectivizar un censo de enfermos y del estudio epidemiológico de la enfermedad (Oclander, 1945). También, desde la IX Conferencia Sanitaria Panamericana se emitió una resolución que declaraba obligatoria la denuncia del padecimiento de poliomielitis y en el V Congreso Nacional de Medicina, realizado en la ciudad de Rosario, se propuso crear un instituto para la atención de estos enfermos e impulsar las sociedades de ayuda social y de protección de los "lisiados".

No obstante la mirada atenta de la comunidad médica local sobre esta dolencia, estas inquietudes se mantuvieron dentro de dicho ámbito académico hasta el brote de 1936. Ese año, la percepción del aumento desmedido y abrupto en el número de casos exacerbaría el clima de miedo, las huidas y mudanzas y ejercería cierta presión sobre las autoridades políticas y sanitarias para que tomaran medidas eficaces para controlar la diseminación de la dolencia y tratar las secuelas. Una ciudad acechada por el fantasma del contagio requería de una alianza vigilante entre el hospital, la inspección municipal, los medios de prensa, el dispensario y los vecinos para combatir la amenaza y establecer una base material, colectiva y ambiental que garantizara la salubridad y mejores condiciones de salud para todos.

Hacia mediados de abril, cualquier aficionado a la lectura de los diarios del momento, estuvo en conocimiento sobre la "caprichosa" curva de morbilidad de la parálisis infantil y la posibilidad de que "a días de pocos casos nuevos, pudieran sucederse brotes imprevistos" (*La Nación*, 17/4/1936, p.5). Efectivamente, desde el mes de enero de ese año, las noticias sobre la polio se concentraron en la zona del Noroeste. Primero, mencionaban su presencia esporádica en la ciudad de Santiago del Estero. Días después, informaron que cuarenta niños habían enfermado en La Banda, de los cuales dos habían fallecido, y la suspensión por parte de las autoridades municipales de *las matinees* del cine Renzi y de las clases religiosas en los templos como medidas preventivas. En Salta, las localidades de Metán y Joaquín V. González presentaron cifras consideradas alarmantes por lo que se procedió a la clausura de las escuelas. Desde la Dirección Nacional de Higiene, se había comisionado al médico ortopedista Oscar Marottoli, que iba itinerando por las ciudades de la zona, para cooperar en las acciones contra la enfermedad y aplicar el método de "enyesado" para tratar las deformidades propias de la dolencia (durante el mes de febrero el galeno había visitado San Salvador de Jujuy, Catamarca, Santiago del Estero y La Banda). Así, las noticias sobre la parálisis infantil habían pasado de algunas pocas líneas luego de la página número 12 a ocupar una porción mayor de papel en las primeras cinco. Hacia el mes de abril de 1936, una seguidilla de variadas notas comentaba cómo había evolucionado la enfermedad en ese tórrido verano en la ciudad de Buenos Aires y en el resto del país. Se reseñaban conferencias e informes sobre avances en la investigación de vacunas y sueros y se informaba sobre la compra de monos *Rhesus* para realizar investigaciones sobre el virus en el país. [30]

Los expertos eran consultados para informar sobre la enfermedad y para aconsejar a la población sobre las medidas preventivas necesarias para resguardar a los niños del contagio. Uno de ellos, Mamerto Acuña, presidente de la Sociedad Argentina de Pediatría, atribuía al factor meteorológico la causa predominante en el comportamiento irregular de la dolencia. Los médicos esperaban los primeros fríos de junio para que la enfermedad se extinguiera. Mientras, se recomendaba a la población tomar medidas de profilaxis como único medio preventivo eficaz conocido hasta el momento. "Sólo sabemos que somos las personas sanas las que actuamos como vehículo de la enfermedad entre los niños", afirmaba Acuña, a la vez

[30] El macaco Rhesus es un primate mediano que ha tenido una importancia fundamental en el campo de la investigación científica dado que tiene características fisiológicas similares a las del ser humano. Se utilizó para experimentaciones de cultivo de virus en tejidos entre otras cuestiones relativas a la inmunización. Son oriundos del Norte de África y Asia.

que anunciaba una nueva vía de investigación que buscaba relacionar ciertos fenómenos observados entre seres humanos y animales que permitiera hallar un origen común a la enfermedad. El especialista hablaba de un recrudecimiento simultáneo de los casos de poliomielitis y de encefalitis entre los humanos, por un lado, y de meningitis entre los equinos, por el otro (según se reportaba desde las provincias), lo que podía significar que se tratara de una misma familia de virus (*La Nación*, 17/4/1936, p.5).

En esa época una de las hipótesis de investigación era sobre los animales huéspedes (aquellos que podían tener infección con o sin síntomas y trasmitir la enfermedad al ser humano), ya que se habían encontrado anticuerpos neutralizantes en la sangre de algunos animales que vivían en estrecha proximidad con las personas (Berg, 1949, p.215). El traslado de una parte de la población hacia ámbitos alejados de los centros urbanos, la insistencia por parte de las autoridades públicas y de los médicos para que los niños no compartieran espacios comunes, apelaban a medidas de autoaislamiento (CHADE, 1936, p. 36) que suponían –ya avanzado el siglo XX– una población suficientemente "educada" y capaz de regular sus comportamientos en materia de higiene y vida cotidiana (Paiva, 2000).

La exclusión y la vigilancia, serán nuevamente los pilares para ordenar y preservar una ciudad sana. Los natatorios, las aguas estancadas, los residuos, los terrenos baldíos, escuelas y clubes deportivos se volvieron objetos urbanos que podían significar el contagio. La exterminación de moscas e insectos voladores, "a los cuales se les asigna gran importancia en la propagación del virus" era una verdadera obsesión de la época, se consideraba que podían diseminar la enfermedad en sus patas depositándola donde se apoyaran; los animales domésticos también debían ser mantenidos fuera del alcance de los niños (Ministerio de Salud Pública, Libro de la Salud, 1952)

¿Se trataba de una "verdadera" epidemia?, según sostenían los médicos del Hospital de Niños, ¿o de una "pseudo" epidemia y no había demasiado de qué preocuparse? como afirmaban las autoridades de la Asistencia Pública. Desde el organismo municipal, encabezado por Juan M. Obarrio, se dudaba de la exactitud de los datos informados por el Hospital de Niños, dirigido por el médico Martín Arana y administrado por las damas de beneficencia. Efectivamente, desde la Asistencia Pública se alegaba que la estadística depurada arrojaba 371 casos (en vez de 502, según datos del Hospital de Niños) lo cual, de acuerdo interpretaban, era consecuencia de un "defecto" en el método de cuantificación practicado en el hospital de Niños. Para

reforzar los argumentos, Obarrio destacaba la labor de su equipo, constituido por 11 médicos, quienes comprobaban el diagnóstico a partir de visitar a los pacientes denunciados y, de ese modo, depuraban posibles errores. Por otro parte, era función de dicho organismo centralizar y contrastar los datos notificados desde distintas instituciones y/o médicos particulares. En ese sentido, Julio Labrué, jefe de la Inspección Técnica de Higiene de la Asistencia Pública, relativizaba la importancia de la epidemia y señalaba que la demora en establecer la denuncia obligatoria de la enfermedad y la superposición de funciones favorecía la falta de estadísticas confiables que permitieran apreciar la magnitud del brote en forma comparativa. En sus palabras:

> Si depuráramos las estadísticas de años anteriores en los que no se hablaba de parálisis infantil y no había nada que influyera en el ánimo de los médicos, ni de los padres de los afectados, nos hallaríamos con que no eran tan pocos los casos de parálisis infantil en esos años (*La Nación*, 17/4/1936, p.6).

En fin, poliomielitis, fiebre tifoidea, paludismo, rabia, aftosa, encefalitis del ganado, invasiones de langostas y homicidios violentos, inmersos en un convulsionado clima electoral y en un panorama internacional impregnado por la emergencia de los regímenes fascistas, la guerra civil española y los problemas del comercio de la carne, y otros temas de no menor importancia, eran parte de los sobresaltos cotidianos reflejados en las letras de molde.

Sin embargo, durante ese año, la poliomielitis adquirió una relativa repercusión en la prensa lo cual daba mayor entidad pública a temas relacionadas con la enfermedad por fuera de los círculos médicos y de especialistas (Testa, 2011; Zabala y Romero, 2012). Al exponerse la información al dominio público, preocupaban las consecuencias de una posible popularización alarmista del asunto que evidenciara falencias o, en el peor de los casos, creara "leyendas" pasibles de acarrear perjuicios a niveles insospechados. Así lo expresaba Julio Labrué, Jefe de Inspección Técnica e Higiene de la Asistencia Pública:

> La verdad, por dolorosa que sea, no debe ser ocultada pero el temor no nos debe tampoco hacer exagerar las cosas. Imaginemos el efecto que tendría una campaña alarmista hecha en nuestro país, para el caso que desde el exterior se le ocurriera a cualquier nación declarar puerto infectado al de Buenos Aires. Sería desastroso. En otro orden, tenemos a nuestros ganaderos quejándose continuamente contra la leyenda de la aftosa que detiene nuestro comercio de carnes en los EEUU (*La Nación*, 17/4/1936, p.6)

En un momento en que la enfermedad pasaba de ser explicada como una entidad de carácter endémico a serlo como una dolencia de tipo epidémica, las percepciones

relacionadas con la fiebre aftosa –como apelación a cierta emotividad colectiva– venían a tensionar los márgenes de consenso y credibilidad de dichas categorías. Las emociones, con sus componentes de memoria y de anticipación, a la vez que producen y/o reproducen, son fruto de "climas emocionales" y están basadas en experiencias compartidas colectivamente (Illouz, 2007). Las emociones, la confianza y la credibilidad actúan como nexos importantes en las relaciones entre médicos y legos y juegan un papel muy relevante al momento de legitimar prácticas, intervenciones sanitarias y consolidar incumbencias profesionales. La disputa por la competencia ética y técnica sobre un tema establece quién será reconocido como competente, en tanto sea considerado poseedor de los conocimientos necesarios y cumpla con la expectativa de una práctica correcta a partir de principios éticos y de procedimientos adecuados (Freidin, 2000, Lobato, 2014).

Ciertamente, la percepción sobre la gravedad de la fiebre aftosa se venía discutiendo entre ganaderos, veterinarios, empresarios de frigoríficos, dirigentes de la Sociedad Rural y expertos nacionales e internacionales desde su aparición en el país a fines de la década de 1880. Regular los matices entre el ocultamiento y el reconocimiento oficial de su presencia en el ganado argentino era una preocupación compartida por el amplio abanico de actores. No era una cuestión menor, dado el alto impacto económico que –una cosa o la otra– acarrearía en las relaciones de comercio internacional, especialmente con Estados Unidos (Pecker, 2007). [31]

Como advertía el médico Julio Labrué al rememorar a la aftosa para hablar de la poliomielitis y minimizar su presencia en la ciudad, asumir el consenso –erróneo (o no)– sobre el carácter epidémico de una enfermedad no debía tomarse a la ligera y menos aún si dicha categorización se basaba en estadísticas poco confiables. En respuesta, los expertos del Hospital de Niños ratificaron sus declaraciones en otra nota publicada en el mismo medio tres días después, en la cual adoptaron un tono tranquilizador: "la epidemia actual está, felizmente, en franca declinación" (*La Nación*, 20 de abril de 1936). Basados en los

[31] En 1930, mediante la Ley Hawley-Smoot-Bill, Estados Unidos había impuesto restricciones a la importación de ganado en pie, carne fresca y productos de origen animal procedentes de países donde existía la fiebre aftosa. Según Pecker (2007), no obstante que desde Argentina se intentaba minimizar su presencia en el exterior había pleno conocimiento sobre los niveles de infección presentes en el país. Ejemplo de ello fue, que no obstante que la zona patagónica estaba libre de esta enfermedad, y a pesar de las declaraciones del gobierno argentino, los embarques de carne congelada de cordero procedentes de esa región habían quedado también afectados por la prohibición (que se refería a países y no a regiones). A pesar de de las argumentaciones oficiales, la exportación quedaría acotada a la carne curada y debería pasar estrictos controles sanitarios.

542 enfermos asistidos por primera vez (hasta el 22 de abril de ese año) y en las conclusiones de los últimos trabajos que se asentaban "en 1200 observaciones practicadas en los años recientes y en más de 2000 que en los últimos 20 años se han atendido en el Instituto de Fisioterapia y el Servicio de Neurología del Niños" (excluidos los nuevos casos mencionados), sostenían la magnitud de la epidemia y repudiaban la actitud "ruidosa" de la agencia municipal:

> No llegamos a comprender qué "interés sanitario", pueda reportar comentar tan ruidosamente diferencias de 4 o 5 enfermos en estadísticas de varios cientos. Ningún funcionario puede ignorar el desproporcionado valor que asigna el público a estas rectificaciones en la prensa política entre reparticiones públicas, las que para el caso resultan tan innecesarias como pueriles (AGN, legajo 110. Nota el 22/4/1936, firmada por el director del hospital de Niños)

Luego de idas y vueltas de algunas notas formales entre las distintas reparticiones, el conflicto quedó saldado con una aclaración por parte de las autoridades municipales en la que se alegaron errores involuntarios expresados en términos periodísticos. Todo terminó con elogios mutuos y compartidos entre colegas.

En dicho contexto, el entredicho que describimos no guardaría en sí demasiada relevancia si no pudiera ser interpretado como el "debut" de la polio como tema de interés eventual de la prensa. No sólo se informaba sobre la presencia de la enfermedad, sino que se la problematizaba. Esto es, se historizaba y se apelaba a recuerdos relacionados con otras epidemias, se aconsejaban medidas preventivas y se presentaban distintas voces en posiciones enfrentadas. Comenzaba así a darse la paulatina transformación de la poliomielitis en un problema público que, como vemos a lo largo de esta tesis, irá metamorfoseando, develando y ocultando sus múltiples facetas. También, el clima compartido de alarma con respecto a la intensidad de las epidemias en Estados Unidos y otros países de Europa y un entorno de ideas favorable hacia las nuevas técnicas médicas de "reeducación de los niños lisiados" (Oshinsky, 2005; Berg, 1949; Ramacciotti y Testa, 2014; Álvarez, 2015), sin duda favorecieron este nuevo clivaje en el interés público.

1942. Riesgo y *glamour* en las noticias

El 17 de noviembre de 1942 las autoridades de la Sociedad de Beneficencia de la Capital enviaron un informe escrito a los medios de prensa de la ciudad para esclarecer "versiones antojadizas" respecto al número de enfermos de parálisis infantil atendidos en las instituciones que administraban. En un clima de alarma, y como ya sabían hacerlo, dieron inicio al plan de contingencia usual: contratar personal extra, habilitar el pabellón especial (Tamini), iniciar las licitaciones para comprar insumos y prepararse para enfrentar posibles complicaciones (Ver cap. 2). Médicos y damas conocían bien lo imprevisible de esta enfermedad con la que venían lidiando desde hacía tiempo pero que parecía sorprender una y otra vez a las autoridades sanitarias.

Este brote confirmaría los pronósticos que anunciaban el recrudecimiento del mal y la preconizada llegada de la "ola epidémica" a la Argentina. En cierto modo, significaría el fin de un período para dar comienzo a otro, relativamente más difícil, en el que la presencia de la enfermedad se transformaría en fuente de pánico por lo imprevisible de su crudeza epidémica y las consecuencias que dejaba en sus pequeñas víctimas. Después de todo, y aunque la presencia endémica de la enfermedad no había estado exenta de incertidumbres y zozobras, durante dichos intervalos pasaba inadvertida entre otras igualmente usuales con las que batallaban los médicos y las familias en épocas estivales. Quizá para la gente corriente, quienes apenas recordarían los sinsabores de la epidemia de 1936, no había razones para preocuparse hasta que algún niño lo suficientemente cercano enfermara y desencadenara el temor por la salud de los propios.

Entre los años 1942 y 1943, la polio volvió a tomar relevancia con cifras que cuadruplicaron el número de víctimas de 1936. Con 1.338 y 1.536 casos paralíticos declarados respectivamente, el número de afectados en la ciudad de Buenos Aires ascendió a 2.874 casos (Argentina, 1962). Para esos años aparecieron técnicas de tratamiento innovadoras e investigaciones clínicas que permitieron una mejor comprensión de la enfermedad y demostraron que las epidemias sucedían en un momento histórico en el que el saneamiento y la higiene de las ciudades habían mejorado y cambiado los hábitos de vida cotidianos.

Desde esta lógica, se sostenía que al carecer algunas comunidades de contactos previos con el virus y, por ende, de inmunidad natural, las consecuencias para los habitantes de aquellas

ciudades más "higiénicas" habían sido de una gravedad inesperada. La hipótesis permitía subrayar la correlación entre desarrollo urbano y poliomielitis. Tal paradoja establecía que, "a mejor sanidad, más poliomielitis" y definiría a la polio como una enfermedad de la civilización, como una burla del progreso; concepción que se mantendría en vigencia por largo tiempo (Rogers, 1996). Sin embargo, el médico Alberto Marque había cuestionado la relación entre infectabilidad y nivel socioeconómico a partir del estudio de la epidemia de 1935 en Rosario y en Buenos Aires. El médico había demostrado que en la ciudad santafesina, los barrios pobres habían sido los más castigados mientras que no había sido así en la ciudad de Buenos Aires (Marque, 1935). Unos años más tarde, desde la Universidad de Córdoba, los médicos González Álvarez y Pedro Luque, habían consignado en un artículo publicado en 1946, que los niños de familias humildes parecían contar con mayor protección en relación a los de sectores sociales acomodados (Carbonetti, Aizenberg, Rodríguez, 2015). Parecía evidente que, por esos tiempos, las nociones sobre la enfermedad y sus características en el país, eran aún inciertas y contradictorias.

Dentro del mismo marco interpretativo se ubicaba la hipótesis del experto en enfermedades trasmisibles, Alfred Payne. La misma alcanzó amplia repercusión y establecía una correlación directa e inversa entre el descenso en las tasas de mortalidad infantil y el aumento de la prevalencia de poliomielitis en determinadas zonas geográficas. La información epidemiológica, a través de encuestas serológicas y datos estadísticos, representaba la posibilidad de predecir futuras apariciones de la enfermedad según el progreso sanitario de las ciudades: si bajaban los índices de mortalidad infantil, era probable que la enfermedad llegara. Así pues, en este campo de tensiones explicativas, el contenido de las medidas preventivas (cuarentenas, cierre de aulas, natatorios públicos y cines) y de los rituales higiénicos colectivos, reflejaron una combinación ecléctica de distintas fuentes de autoridad que combinaron argumentos emocionales, sanitarios y científicos (Rosenberg, 2009).

El rápido ascenso en el número de contagiados en áreas urbanas, la posibilidad de que la preocupación se convirtiera en temor generalizado, sumado a que su principal "blanco", la infancia, era vista como destinataria "inmerecida" del mal, presentaban varias de las características que otorgan noticiabilidad a este tipo de eventos. Presentes los ingredientes necesarios para una "narrativa de riesgo, conflicto e incertidumbre" (Wainsbord, 2011:185),

el tema logró cobertura en varios periódicos de tirada nacional, como *La Razón, La Nación, El Mundo y Noticias Gráficas.*

Las noticias de salud basadas en narrativas de riesgo son propias de los ciclos epidémicos, se dirimen en las arenas políticas y van relativamente anudadas a la evolución del ciclo epidemiológico (Rosenberg, 2009; Petracci y Waisbord, 2011). El ciclo noticioso de la epidemia de 1942 reflejó las etapas señaladas por Rosenberg (1990), negación, aceptación, implementación de respuestas y disipación paulatina. Veamos a continuación algunos titulares de periódicos que reflejaban la preocupación por controlar la ansiedad de la población y trasmitir calma y confianza a la opinión pública:

> "Constituyóse ayer una Comisión Permanente de la Parálisis Infantil. Se hace notar al público que no existe motivo de alarma y sí de prevención" (*La Prensa*, 10/10/1942).
> "La parálisis infantil. No hay motivos de alarma" (*La Razón*, 17 de Noviembre de 1942),
> "Se considerará hoy el problema de la Parálisis Infantil. Tratará de establecerse cuál es la situación del país respecto de ese mal" (*La Prensa*, 18/11/1942)
> "No es alarmante el porcentaje de casos de parálisis infantil" (*El Mundo*, 18/11/1942).

Con el correr de las semanas, las noticias comunicaban acciones tendientes a controlar la enfermedad. Tres meses después, iniciado el año 1943, las letras de molde destacaban la actuación de la Sociedad de Beneficencia y del personal sanitario de los hospitales sin mencionar las cifras de casos denunciados, no obstante el ascenso de las mismas. Un leguaje optimista solapaba el incremento de las víctimas y celebraba la eficacia de damas y galenos:

> "Cómo combate a la Parálisis Infantil la Sociedad de Beneficencia", (*La Nación*, 24/2/1943)
> "Es felicitada por su acción contra la Parálisis Infantil la Sociedad de Beneficencia", (*La Nación*, 28/2/1943).

Más tarde, el eje de interés será el tratamiento de las secuelas y la llegada de expertos norteamericanos:

> "Una comisión médica de los Estados Unidos llegará hoy a Buenos Aires. Aplicarán en nuestro país el método Kenny para la poliomielitis", (*La Prensa*, 16 de mayo de 1943) "Llegaron ayer los especialista norteamericanos en poliomielitis" (*La Prensa*, 17/5/1943)
> "Aplicarían desde mañana el Método Kenny contra las secuelas de las poliomielitis" (*La Razón*, 17/5/1943).

Pero no sólo las declaraciones de funcionarios y expertos, el aumento de las víctimas y el relato de posibles conflictos políticos y de poder contribuyeron a la permanencia del tema en la prensa. Así por ejemplo, en el capítulo 1 hemos tratado algunos conflictos relativos a las enfermeras norteamericanas que conformaron dicha misión de especialistas. También la percepción de cierta proximidad social y geográfica compartida entre los habitantes de las ciudades, más intensa durante la epidemia y atenuada luego, resultaría en un rasgo clave para conservar la enfermedad en el ciclo noticioso (Petracci y Wainsbord, 2011). Las angustias compartidas relativas a enfermar, sanar, vivir y morir como condiciones de la existencia, contribuyeron de particular manera a sostener la información preventiva y de cuidados pero, además, a difundir la importancia humanitaria de la recuperación y de la rehabilitación de los niños afectados con secuelas invalidantes.

En la década de 1940 en Argentina ocurrieron cambios que obedecieron, por un lado, a dinámicas más amplias del sistema de servicios de salud que influyeron en los modos bajo los cuales se desarrolló y configuró la poliomielitis como objeto de investigación, de atención y tratamiento. Hasta 1942, prevaleció un modelo de atención y tratamiento de la poliomielitis de carácter público-privado con una fuerte ideología asistencial benéfica. Efectivamente, a partir de esos años, comenzó una transición hacia la consolidación de un nuevo modelo de carácter público, estatal, centralizado, y con una fuerte ideología de derechos.

Recordemos que la Sociedad de Beneficencia de la Capital era la que tenía en sus manos el ordenamiento y la recepción de las demandas sociales y de salud y la administración de las instituciones (hospitales) destinadas a brindarles respuestas. Por supuesto su injerencia no sólo marcó al modelo de atención y tratamiento de esta enfermedad sino al campo de la salud en la Argentina de entonces en general. En este marco, el ya iniciado debilitamiento de la Sociedad de Beneficencia, significó que esta dolencia, como otras tantas, pasara a ser asunto del sistema público estatal en consolidación (Romero y Buschini, 2012; Guy, 2011).

Como hemos detallado en el capítulo 1, en Buenos Aires, ALPI logró la movilización y la participación de los ciudadanos en las colectas populares y campañas de prevención y divulgación y se convirtió en referente público y científico sobre la dolencia. Se convocaba a la participación de las "fuerzas vivas" de la comunidad: los niños de las escuelas, los trabajadores de las fábricas, los prósperos comerciantes y los clubes de barrio. Todos los aportes eran bien recibidos.

La mirada de clase, el lugar generizado de las funciones arrogadas al cuidado de los niños y las vinculaciones familiares y personales formaron parte de los recursos simbólicos y materiales que se pusieron en juego desde la filantropía femenina, para el despliegue de una serie de rituales colectivos en pos del propósito manifiesto de "luchar contra la enfermedad". Los té-canasta, los sofisticados almuerzos étnicos, los cócteles y los distinguidos desfiles de modas organizados por ALPI, se realizaban en los domicilios particulares, en el *Jockey Club* y otros selectos establecimientos capitalinos. También las pequeñas y más humildes organizaciones vecinales, así como las voluntades individuales, eran llamadas a cumplir diversas actividades y comportamientos higiénicos que se consideraban eficaces para el control de la dolencia. Se apelaba con frecuencia a los valores de solidaridad social y al compromiso cívico propios de la "ciudad social" liberal de las décadas anteriores (Landau, 2012).

En ese sentido, no obstante los matices, las estrategias de comunicación y salud adoptadas por las filántropas, construyeron "noticiabilidad", en el sentido que llamaron la atención de la prensa. Tanto la centenaria Sociedad de Beneficencia como la joven ALPI supieron relacionar temas de salud y rehabilitación con otros escenarios que trascendieron los meramente sanitarios y/o políticos e involucraron en sus cruzadas humanitarias figuras y espacios sofisticados: bailes de gala, jugadores de polo, personajes del mundo artístico y cultural, destacados deportistas populares.

Imagen 7: Campaña recaudatoria ALPI



Fuente: Archivo ALPI

Imagen 8: Festival a beneficio.



Fuente: Archivo ALPI

Podría pensarse que, una vez superado el fragor de la epidemia, el relato del riesgo daba lugar a otro tono emocional a través de una narrativa de frivolización y de cierta banalización de la enfermedad y sus consecuencias. Al quedar solapados aquellos sesgos más profundos relativos a las representaciones de tragedia, pánico y muerte, a través de una resquebrajada pátina de *glamour* y diversión, el tema mantenía una intermitente continuidad en los medios públicos. También porque esa banalidad era la que ayudaba a recaudar fondos para paliar las secuelas de la polio en los niños

1953. Despolitización, minimización y silencio

En verdad no se conocía a ciencia cierta cuáles eran los beneficios medicinales de las pastillas de alcanfor para la poliomielitis pero todo el mundo "sabía" que eran de uso conveniente durante las epidemias. Colgadas del cuello de los infantes o cosidas al interior de las vestimentas, casi a modo de amuleto protector, eran presencia infaltable cuando la enfermedad llegaba a la ciudad. Se suponía que esos pequeños objetos refrescaban cada bocanada de aire que se respiraba y, si no ahuyentaban la enfermedad, al menos ayudaban a disminuir los miedos ante la incertidumbre.

En 1953, el reciente otoño prolongaba las lluvias y el calor acuciaba. El aumento de la cantidad de niños y niñas infectados con poliomielitis no pasaba desapercibido y comenzaba a afectar los ánimos entre la población. El 4 de abril, el ministro de salud Ramón Carrillo convocó a una rueda de prensa con el fin de esclarecer públicamente dicha situación y evitar que la inquietud y el descontento se diseminaran. En su exposición, el funcionario dio muestras de un acabado conocimiento médico sobre la enfermedad y su histórica presencia en la ciudad, el país y el mundo, además de establecer lineamientos, definiciones epidemiológicas, pautas conductuales y de cuidado de la salud.

Carrillo no ignoraba que la presencia de alcanfor en los cuerpos infantiles revelaba la percepción popular de la enfermedad. Buen conocedor de las creencias y saberes populares, sugirió a la población que no recurriera a ese remedio casero ya que no existía una "verdadera" epidemia. Aunque no se alcanzara exactamente la cantidad de casos que dictaba la ciencia, la gravedad "percibida" podía ser no menos "verdadera" que la dictaminada por los especialistas. Su presencia también era contabilizada en cada una de las bolsitas alcanforadas,

en cada bocanada de aire desodorizado que entremezclaba el aliento con angustias y temores más profundos. El pánico al contagio y a la parálisis podía desencadenar una "piscosis" y poner en peligro la autoridad de las voces oficiales. Sensibilidades, conductas y hechos que el sanitarista intentaría evitar y controlar a toda costa a sabiendas de los efectos políticos que tiene una epidemia, o su rumor, para un gobierno. La epidemia sucedida durante ese año ocupa el segundo lugar en el ranking en cuanto a su magnitud luego de la del año 1956. Afectó a 2.579 personas, de las cuales 1.316 padecieron efectos invalidantes. El 71% de los pacientes fueron menores de 4 años de edad y registró una tasa de 14/100.000 habitantes (Álvarez, 2015, p.943). Pasada la epidemia de 1942-1943, solo en los años 1949 y 1951 se habían declarado cifras que apenas superaban los 1.000 casos. El resto de los años se había mantenido en cantidades que promediaban las 500 víctimas.

Tabla 3: Número de casos e incidencia por año, 1942-1956.

Año	N° casos	Inc. c/100mi
1942	1.338	9,01
1943	1.536	10,06
1944	497	3,3
1945	387	2,5
1946	659	4,2
1947	467	2,9
1948	552	3,6
1949	1.103	6,5
1950	586	3,4
1951	1.015	5,7
1952	695	3,8
1953	2.579	14
1954	871	4,6
1955	435	2,3
1956	6.496	33,3

Fuente: Argentina. Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública. *Epidemiología de la poliomielitis, formas paralíticas*. Buenos Aires. Sección de Estadísticas Vitales. 1959.

Si bien el titular de la cartera sanitaria aceptaba que la intensidad del brote era mayor que la registrada durante años anteriores, hizo hincapié en que se trataba de un "número inevitable de casos". El promedio anual para Argentina era de 1.000 afectados y aún no se había sobrepasado esa cifra. Se registraban hasta entonces sólo 784. Ante la ignorancia que existía sobre la etiología y las formas de contagio de la enfermedad, se exhortaba a extremar las medidas de higiene personal y de los alimentos, las gotas nasales y los gargarismos; también la administración diaria de 1 o 2 pastillitas de clorato de potasio a los niños. A los médicos, se recomendaba precaución y prudencia al momento de comunicar el diagnóstico a las familias.

Las declaraciones del ministro afirmaban: “En la actual temporada estivo-otoñal no existen motivos para que la población esté preocupada”, “las cifras de casos registrados en ningún momento alcanzaron los índices de morbilidad correspondientes a la epidemias”. Agregaba que no debía darse mayor importancia a las “versiones antojadizas” y a las “avezadas intenciones” que circulaban (*La Prensa,* 4 de abril de 1953, p.5). Sin embargo, bajo un propósito de prudencia, se tomaron medidas preventivas de conjunto. Entre ellas se mantenía la obligatoriedad de la denuncia, se habían habilitado camas en el Instituto Heine Medin (Hospital Muñiz) para los casos de mayor gravedad y se disponía de 14 pulmotores en funcionamiento.

El *Plan Analítico de Salud Pública* de 1947, planificación de la política sanitaria del peronismo, destinó varios apartados a la “Parálisis Infantil” en el capítulo de epidemias. Allí se reconocía la actuación de la Sociedad de Beneficencia y de los hospitales municipales, así como también la contribución de la recientemente creada ALPI. También se mencionaba la necesidad de crear un organismo nacional para centralizar una estrategia sanitaria de manera integral. Para fortalecer la red de recursos se preveía otorgar subsidios a todas las organizaciones que se ocuparan del problema y crear salas especializadas dentro de los hospitales y centros ya establecidos (dado el bajo nivel de contagiabilidad de la enfermedad una vez que se manifestaban los síntomas) equipados con elementos para la reeducación, masoterapia y piletas para natación. Estos pabellones deberían poder ser utilizados durante los intervalos epidémicos para otros fines, tal como los “servicios elásticos” que proponía Marcelo Fitte desde hacía varias décadas en el Hospital de Niños. La investigación de la poliomielitis era un asunto que podía esperar; se consideraba de mayor eficiencia “aprovechar” los adelantos de otros países, contratar expertos extranjeros y enviar becados a estudiar a centros especializados (Argentina, *Plan Analítico*, 1947:781).

En el correr de esos días y al mismo tiempo que Carrillo aplacaba los ánimos alarmistas relativos a la epidemia, el ministro de educación Armando Méndez San Martín, dispuso postergar el inicio de las clases en todos los niveles (incluidas las universidades) del 7 hasta el 20 de abril. Según los informes médicos las condiciones climáticas imperantes habían favorecido la aparición de “determinadas afecciones propias de la estación”. Aludiendo a las “enfermedades eruptivas” en general y, sin hacer referencias a la polio, cumplía con dicha

prevención para evitar las conglomeraciones de niños/as y jóvenes, "sin que ello sobrepase el índice normal de las enfermedades que se registran anualmente" (*La Prensa*, 7 /4/ 53, p. 5).

Por otro lado, a pesar de la gran cantidad de niños/as y jóvenes de diversos lugares del país que congregaban, las competencias de fútbol infantil de los Juegos Deportivos Evita continuaron su cronograma sin alteraciones. Además, ese año se incluyeron los deportes femeninos y se estima que participaron más de 200 mil jóvenes (*La Prens*a 2/4/53, p. 6; *La Prensa* 9/4/53, p. 7; *La Prensa*, 10/4/53, p.2).

Según está consignado en al *Plan Analítico*, "pocas e ineficaces son las medidas profilácticas que podemos poner al avance de una epidemia de parálisis infantil". El cierre de escuelas, clubes y cines, así como evitar que los niños compartieran espacios públicos, eran consideradas como medidas útiles más que nada para tranquilizar a las familias. El simple hecho de entenderse la "parálisis infantil" en nuestro país como una enfermedad que afectaba principalmente a la infancia que aún no alcanzaban la edad escolar hacía que ello no tuviera sentido, más allá de una posible trasmisión por vía de hermanos mayores. Por tanto, saberlos conocedores del efecto "subjetivo" que este tipo de decisiones traía en la población, nos hace pensar que la postergación del calendario académico motivado en un impreciso conjunto de "enfermedades estivales y eruptivas", contribuía a establecer cierta tranquilidad en la población sin asumir el reconocimiento público de ninguna dolencia en particular como problema de salud pública. Bastaría con extremar la "sensatez", confiar en las autoridades sanitarias y esperar la llegada de los primeros fríos.

La aparente contradicción entre continuar los juegos y postergar el inicio de las clases, muestra una estrategia comunicativa que pretendía un delicado equilibrio basado en un relato de prudencia versus la inacción/impotencia que significaba una patología ante la cual "poco puede hacer la acción sanitaria" (*Plan Analítico*, 1947:779). La presencia de la enfermedad, al no disponerse aún de herramientas efectivas para su control, dejaba al Estado en una posición de cierta impotencia que no resultaba conveniente demostrar ante una situación de emergencia. Al contrario, los torneos deportivos posibilitaban el despliegue de un abanico de intervenciones sanitarias que tendían a la construcción de la imagen de un Estado activo y vigilante de la salud de los estudiantes, a la vez que reforzaba los significados de bienestar ligados a las actividades deportivas y de tiempo libre cultivados durante el peronismo. Imágenes de niños y jóvenes saludables y en movimiento eran exhibidos en los diarios y en la

filmografía de propaganda como verdaderas promesas del deporte. La prensa hablaría menos, casi nada, de las experiencias de aquellos otros niños y jóvenes que, con menos fortuna, sufrirían parálisis por una enfermedad que aún no podía ser controlada. La visibilización y reconocimiento público del problema de la poliomielitis y sus secuelas físicas quedaría relegado al interés de las organizaciones privadas y de las familias.

Las explicaciones relativas a los factores climáticos y a la expansión de la enfermedad a través de una "onda cíclica" expansiva que se propagaba desde el hemisferio Norte fueron adoptadas desde la cartera sanitaria. El epidemiólogo "americano" J. A Toomey, había pronosticado que Argentina sería fuertemente golpeada por esta enfermedad debido a factores climáticos (*Plan Analítico*, 1947:776). Un leve matiz de este argumento, se daba en lo "atenuado" de la virulencia local, si se comparaba con la epidemia de 1952 de Estados Unidos. Allí había alcanzado un índice de mortalidad de 6,4 % mientras que en Argentina (hasta abril) había sido del 5 %. Por eso, dada la forma "atípica" de los virus, se esperaba en esta oportunidad un flujo decreciente. Se afirmaba que de cada 100 afectados, 50 evolucionaban como gripes. Entre los 50 restantes, 30 lo harían con síntomas benignos que no llegarían a la parálisis. Luego, de los últimos 20 casos paralíticos, 10 se recuperarían completamente, 5 quedarían "inválidos" y los últimos 5, morirían. De cara a otras cuadros infecciosos, la mortalidad por poliomielitis se ubicaba entre las bajas. Hacia mediados de siglo, los fallecimientos que producían otras infecciones de la infancia, que habían representado el 25% del total de las causas de muerte antes de la "era de los antibióticos" (1935), había descendido a menos del 10%. Para ese entonces, la difteria presentaba una tasa aproximada de 9 cada 100.000, el sarampión de 6, la escarlatina de 7 y la coqueluche de 5 (Argentina, *Plan Analítico,* 1947).

Un rápido examen de las tasas de incidencia de poliomielitis más elevadas en otras latitudes puede resultar útil para imaginarnos el movimiento de la "ola" epidémica global en 1953. Estados Unidos comenzaba a mostrar una tendencia descendente con una tasa de 22,73 (en 1952 había sido de 37,16). Por el contrario en Canadá las tasas se habían casi duplicado: de 32,89 en 1952 pasó a 59,7 en 1953. En la región de Europa del Norte se notificó una tasa de 70,99 en Suecia; de 36,40 en Dinamarca y en Noruega de 32,59. Suiza, arrojó una tasa de 15,68 y en Italia se informó la cifra de 10,53. Australia y Nueva Zelanda rondaron los 19 infectados cada 100.000. En nuestra región, ese mismo año Brasil informó una cifra de 11,5,

cercana a la de Argentina, de 14/100.000. En cambio en Chile fue mucho menor, 6,8. En Uruguay y Bolivia estuvo más atenuada, con tasas de 2,2 y 0,1 respectivamente (Álvarez, 2012; León Rega y Echevarría Mayo, 2006). Si bien la curva en nuestro país era ascendente, y sabemos que así proseguiría, la inquietante "ola" golpeaba en 1953 en Argentina con menor rigor que a otros países del Norte y con mayor crudeza que a algunos vecinos de la región.

Una cuestión crítica referida a la prevención se basaba en que el contagio era sumamente difícil de evitar al no conocerse fehacientemente las vías de diseminación. Otra de las hipótesis no comprobadas de la época postulaba que el virus podía estar presente en algunos alimentos. Con respecto a ese punto, el *Plan Analítico* aconsejaba especial cuidado con las indicaciones referidas al consumo y a la manipulación de algunos alimentos como leche, manteca, frutas, verduras y agua. Se enfatizaba en que sería necesario ser muy discreto en las medidas sugeridas ya que "este tipo de propaganda en general produce más perjuicios en el comercio y las industrias que beneficio en la prevención de la enfermedad" (*Plan Analítico*, 1947:777).

La mesura en las indicaciones preventivas de las autoridades sanitarias en relación al consumo puede comprenderse en el marco de la coyuntura económica del momento. Durante el primer cuatrimestre de 1953, la escasez y falta de abastecimiento de algunos productos, el comercio en el mercado negro, una disparada en los precios del azúcar, lácteos, carnes, medicamentos y vestimenta complicaban la canasta familiar. En abril de ese año había explotado un conflicto político acompañado de rumores que denunciaban que la escasez se debía a especulaciones de funcionarios públicos. Entre ellos el principal sospechoso era el hermano de Eva, Juan Duarte, secretario privado de Juan Domingo Perón, junto con otros referentes jerárquicos del Instituto Nacional de Carnes (INC). En un clima de tensión, la Secretaría de Industria y Comercio intervino el INC e implementó una política de regulación y control de precios. El 9 de abril, el cuñado de Perón apareció muerto de un tiro en la cabeza en circunstancias poco claras (Belini, 2014). En tal panorama, no parecía descabellado guardar sigilo con respecto a la información pública sobre los alimentos y el contagio de la poliomielitis.

Recordemos además que el gobierno peronista había comprado y/o expropiado numerosos medios gráficos a los que había agrupado en la empresa ALEA. Conocida como "la cadena", editaba más de cien diarios y revistas que conformaron un fuerte aparato periodístico al servicio del Estado, además de los mecanismos de censura y autocensura establecidos. En

1951 el Congreso (en su mayoría peronista) había aprobado la expropiación de *La Prensa*, uno de los diarios de mayor prestigio y venta de la época, que pasó a manos de la Confederación General del Trabajo. Este proceso tuvo como saldo personas heridas y la muerte de uno de los trabajadores del diario en una emboscada de un grupo armado del gobierno. Dichas medidas tuvieron un efecto de ejemplarización y llevaron a que los otros medios de prensa extremaran la cautela al momento de las críticas hacia el oficialismo (Ulanovsky, 2005, p 131). En este marco restrictivo a la libertad expresiva, una única voz oficial sostenía que el brote de polio era una "epidemia que no existe" y que no había motivos para preocuparse dado que la capacidad de atención de los establecimientos sanitarios era suficiente y adecuada para dar respuesta a las necesidades de la población.

Sin embargo, otras eran las repercusiones de la epidemia en la vida cotidiana institucional de ALPI. El aumento del número de niños internados en los hospitales públicos de la ciudad había exigido a la organización redoblar los esfuerzos para ajustarse a las necesidades de insumos y equipos requeridos durante la emergencia (telas para fomentos, medicamentos, aparatos ortopédicos, juguetes, ropas, etc.). También era mayor la cantidad de dinero destinada a la ayuda directa para viáticos, traslados o para costear algún alojamiento temporario de familias procedentes de las provincias. La cantidad de niños que acudieron a los consultorios de ALPI por tratamientos médicos-rehabilitatorios había pasado de 500 a más de 700, lo que representaba un incremento de la demanda de atención del 40%. Las 12 camas de internación del Instituto de Villa Ballester para niñas estaban ocupadas y se había generado una lista de espera.

La insuficiencia de infraestructura y el aumento de la necesidad de rehabilitación que evidenciaba la situación epidémica estimuló a que la Comisión directiva de ALPI diera un salto cualitativo en sus capacidades institucionales. En diciembre de 1953, se propusieron un objetivo ambicioso: la construcción de un edificio propio en un terreno ubicado en el barrio de Palermo. Proyectado en tres plantas con capacidad para atender pacientes en todas las etapas de la enfermedad, contemplaba un quirófano y la estructura para implementar las más modernas técnicas de rehabilitación. Ante los elevados costos de construcción a ser asumidos, la entidad necesitaría incrementar la recaudación. Para ello, lo mismo que el gobierno intentaba ocultar, a la entidad privada le interesaba visibilizar en su cruzada humanitaria los efectos de una epidemia que había sobrepasado la capacidad de respuesta instalada.

La decisión de mínima acción estatal, la presencia de una cantidad de niños paralíticos que necesitaban asistencia médica especializada y la "utilidad" social de la rehabilitación conformaron un escenario propicio para la expansión de esta organización que contó con el apoyo inmediato por parte de .distintos organismos del gobierno. La Dirección Nacional de Asistencia Social emitió un decreto que autorizaba la emisión de bonos solidarios recaudatorios, la Subsecretaría de Informaciones de la Presidencia de la Nación colaboró en la campaña periodística, el Ministerio de Telecomunicaciones autorizó una campaña radial y brindó además el soporte de "todos los periódicos y revistas" (Memorias ALPI, 1953:15). El 7 de octubre de 1954 se dio inicio a las obras con la colocación simbólica de la piedra fundamental "en una ceremonia emocionante por su simplicidad" (Memorias ALPI, 1953:9). El 12 de abril de 1958, en ocasión de cumplirse un aniversario del descubrimiento de la vacuna Salk, el nuevo edificio fue inaugurado

Adriana Álvarez (2015a) explica la falta de acción de la gestión de Ramón Carrillo ante la poliomielitis, por criterios de racionalidad económica y de baja incidencia epidemiológica en relación a otras enfermedades infantiles que la ubicaban lejos del orden de prioridades establecido. En su análisis considera que el peronismo se limitó a adoptar los lineamientos sanitarios previstos a través de la organización acotada de servicios de atención y rehabilitación en los centros hospitalarios existentes, sin otorgar mayor trascendencia a los proyectos legislativos que resultaron truncos, ni a los reclamos de la prensa médica y general, a los que dicha autora considera poco "generalizados".

A partir de un análisis abarcativo de la política sanitaria peronista, Karina Ramacciotti (2009) interpreta las respuestas implementadas frente a los brotes de peste bubónica, viruela y poliomielitis sucedidas entre 1946 y 1954 como problemas que fueron solapados en base al alto costo político de reconocer la existencia de epidemias sin contar con las herramientas para resolverlas y al desgaste de empañar los éxitos de otras campañas sanitarias implementadas. Las tácticas de ocultamiento, enmascaramiento y minimización utilizadas con estas enfermedades fueron combinadas con grandes despliegues publicitarios relativos a la erradicación de la enfermedad de Chagas y el paludismo en ámbitos rurales y a la comunicación de diferentes "hitos" sanitarios, como la disminución de la tasa de mortalidad infantil, la duplicación del número de camas y la construcción de hospitales. Ramacciotti señala que hacia 1953 el Ministerio de Salud se encontraba en una posición de debilidad

política y desfinanciación económica, iniciada desde 1951, en competencia con la Fundación Eva Perón y los gremios. Carrillo intentaba, un año después de la muerte de Eva Duarte, recuperar capital simbólico y espacio político con la implementación de estrategias de alta visibilidad, como las campañas sanitarias en fabricas, escuelas y a través de las giras del Tren Sanitario (Ramacciotti, 2009).

En definitiva, la estrategia sanitaria del peronismo ante la enfermedad y sus secuelas, no difirió de las que habían sido adoptadas durante las epidemias anteriores: reforzar los recursos existentes, crear servicios acotados, establecer una comisión especializada para organizar las intervenciones a nivel nacional y realizar censos de "lisiados" y estadísticas epidemiológicas. Los reclamos de creación de un instituto asistencial y los ambiciosos proyectos de rehabilitación quedaron limitados a experiencias mucho más discretas. El compromiso con la formación de recursos humanos continuó como era hasta entonces, de manera asistemática y fragmentada en cursos para médicos, kinesiólogos y enfermeras. Tampoco la negación y los intentos de invisibilizar el problema fueron una actitud sorprendente o inesperada sino que, como vimos, acompañó todos los periodos iniciales de los ciclos epidémicos hasta aquí analizados.

El control de los medios de prensa por parte del gobierno favoreció que el silencio oficial se mantuviera y de esta manera se quitara "oxígeno" al ciclo noticioso de la epidemia. Según Wainsbord y Petracci (2011) cuando hay riesgo de contagio o dificultad para su contención, la cobertura de prensa no trata solo sobre los riesgos de la salud sino que fundamentalmente se detiene en los riesgos políticos. Las temáticas preferidas de los ciclos mediático-epidémicos van en búsqueda de contradicciones en las cifras de casos infectados o decesos informados, sospechas de malversación de fondos, mal manejo de los recursos técnicos, disputas y corrupción, terror al contagio, e incentivan en general la idea de descontrol y desconcierto hasta que convierten un problema de salud en uno de índole puramente político.

Por lo tanto, desde esta perspectiva, el silenciamiento y la minimización de la enfermedad sostenida por las autoridades sanitarias puede ser comprendida desde una doble combinación simultánea entre la inacción/acción, a través de una activa estrategia de despolitización de la epidemia. El ejercicio de poder del gobierno sobre los medios, contuvo el relato de la enfermedad en la prensa como un problema "inevitable" ubicado en la esfera de la salud; bien diferenciado y escindido de otras cuestiones económicas y políticas de mayor alcance que

pudieran contribuir a la desorganización social. Si los diarios no podían hablar de epidemia, inquietudes y temor, corrupción o abandono estatal, en cambio sí estimularon las actitudes solidarias hacia ALPI y sus fines humanitarios, replegando al Estado a extender sus responsabilidades frente a la enfermedad y a la rehabilitación como problemas de salud pública.

1956. La desmesura: ¡"Que a tu hija le agarre polio"!

-Teléfono.
-Decíles que no estoy.
Desaparece.
-Es para putearme, explica el coronel.
- Me llaman a cualquier hora. A las tres de la madrugada, a las cinco.
-Ganas de joder, digo alegremente.
-Cambié tres veces el número de teléfono. Pero siempre lo averiguan.
-¿Qué le dicen?
-Que a mi hija le agarre polio. Que me van a cortar los huevos. Basura.
Oigo el hielo en el vaso como un cencerro lejano.

. Rodolfo Walsh (1966), Esa Mujer, Los oficios terrestres.

El cuento con el que inicio este apartado, *Esa Mujer,* de Rodolfo Walsh, relata uno de los episodios más siniestros y oscuros de la historia Argentina, el secuestro del cadáver de Eva Perón. En un contexto de persecución y proscripción del peronismo de la autodenominada Revolución Libertadora de 1955 el cuerpo de Eva Perón había sido secuestrado y trasladado a distintos lugares de la Ciudad de Buenos Aires; mientras, se le habían infligido vejaciones y mutilaciones. En el año 1957 el gobierno dictatorial había dispuesto un operativo secreto para trasladar el cuerpo a Italia y enterrarlo en el Cementerio Maggiore de Milán bajo el nombre falso de María Maggi de Magistris, donde permaneció hasta el año 1971. La alusión y la elusión son recursos estilísticos que el escritor Rodolfo Walsh utiliza para destacar la innegable presencia de "esa mujer" sin nombrarla. En un clima que sugiere que todas las desgracias podrían ser posibles, uno de los peores escarmientos para aquél que ultrajó el cuerpo y la memoria de alguien que para muchos era considerada como una "santa", queda representado en la maldición que imaginamos escuchar en la voz del teléfono: ¡Que a tu hija le agarre polio!

Promediando enero de 1956, un abrupto aumento de casos de polio comenzó a preocupar en los hospitales de la ciudad de Buenos Aires y La Plata. En febrero, los diarios comenzaron a informar sobre el brote en la zona oeste metropolitana (Castelar, Haedo y Palomar). Los titulares adoptaron el tenor típico de los principios del ciclo:

> "No constituye amenaza alguna el brote de poliomielitis" (*Clarín*, 2/02/56, p.4)
> "Considérase sin gravedad el brote de poliomielitis"(*Clarín*, 4/2/56, p.6).
> "No reviste gravedad el brote epidémico" (*La Nación*, 4/02/56, p.4)

Francisco Elizalde, en ese entonces subsecretario de Asistencia Social y Salud de la Nación afirmaba públicamente que no había epidemia sino que se trataba de un brote "común" (*Clarín*, 4/2/56, p.6). Pero, a medida que avanzó el verano se agravó la situación.

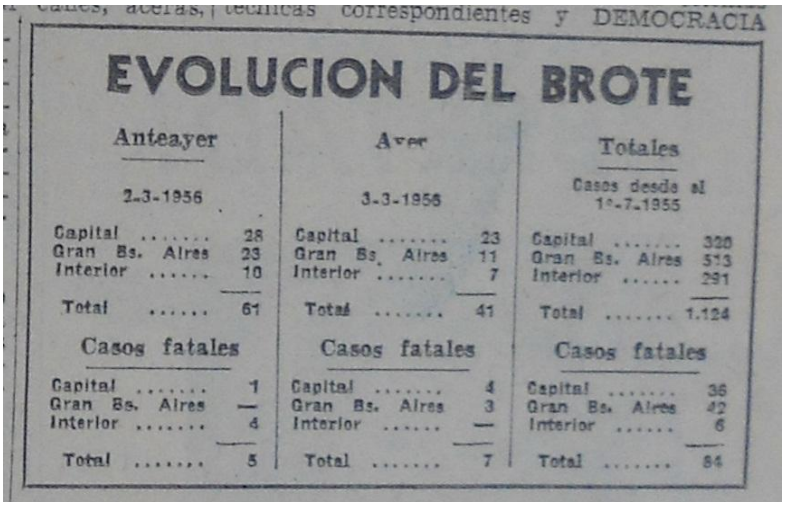
A finales de febrero era muy difícil enmascarar la epidemia. El ministro de Salud y Asistencia Social, Francisco Martínez, aceptó la existencia del brote y su mayor gravedad con respecto a la epidemia de 1953. El 28 de febrero se creó, al interior de la dependencia sanitaria, una dirección de Lucha contra la Parálisis Infantil que congregó a los expertos, se recibieron 20 pulmotores desde Uruguay y se realizó una convocatoria de concursos para médicos y enfermeras (Rodríguez, 2014).

Desde ese momento se dio inicio a un ciclo mediático epidémico claramente politizado que se prolongó hasta el mes de mayo. Las recorridas de hospitales, realizadas en persona por las máximas autoridades de gobierno, las declaraciones públicas en la prensa y en la radio, las visitas de especialistas extranjeros y la colaboración internacional, sumado a la convocatoria de solidaridad a todos los actores de la sociedad, mantuvieron el tema en el día a día de la prensa. Los "dramas humanos" de aquellos que sufrían la enfermedad, las actitudes ejemplares de los que colaboraban, así como otras consideradas de menor nobleza o de "incalificables" intenciones, mantenían la información vigente y dinámica. Campañas malintencionadas que afirmaban la presencia de fiebre amarilla y peste bubónica, encomiables esfuerzos de asociaciones étnicas o de empresas de todo tipo, donaciones de pulmotores y vuelos sanitarios, renuncias y nombramientos de funcionarios, etc., fueron parte del vértigo noticioso que ocupó portadas y primeras páginas de los periódicos La difusión de las acciones de gobierno y de la evolución día a día de fallecimientos y nuevos casos denunciados (a la manera de las bajas de guerra) fue continua. Entre las misiones de colaboración de expertos extranjeros, la visita de Jessie Wright y John Glasser estuvo entre las más divulgadas. La

experta visitó centros de salud, dictó conferencias académicas y de prensa y mantuvo una reunión privada con el presidente Aramburu. Para esos días se concretó la compra de Gammaglobulina a Estados Unidos y se recibió una donación de 100.000 dólares de dicho país (Rodriguez, 2014). Los diarios detallaban la recepción de pulmotores y respiradores desde Suecia, Israel y de la Cruz Roja Italiana. La Fundación Kenny (de Estados Unidos), Alemania y Francia enviaron médicos especializados, anestesiólogos, enfermeras, fisioterapeutas. Chile, Perú, Uruguay y México, aportaron con sumas de dinero[32].

La evolución diaria del brote en cifras de infectados y muertos mantenía el riesgo en las noticias:

Imagen 9: Evolución del Brote, 1956.



calles, aceras, técnicas correspondientes y DEMOCRACIA

EVOLUCION DEL BROTE

Anteayer 2-3-1956		Ayer 3-3-1956		Totales Casos desde el 1º-7-1955	
Capital	28	Capital	23	Capital	326
Gran Bs. Aires	23	Gran Bs. Aires	11	Gran Bs. Aires	513
Interior	10	Interior	7	Interior	291
Total	61	Total	41	Total	1.124
Casos fatales		**Casos fatales**		**Casos fatales**	
Capital	1	Capital	4	Capital	36
Gran Bs. Aires	—	Gran Bs. Aires	3	Gran Bs. Aires	42
Interior	4	Interior	—	Interior	6
Total	5	Total	7	Total	84

Diario *Democracia*, 4/03/56, p. 3

> Ante la enérgica actitud del Gobierno, es preciso que la población se apreste también a colaborar en forma excepcional, como lo reclaman los intereses humanos en juego. No es un problema de "otros" es un problema "de todos" combatir este flagelo (*El Laborista*, 7/3/1956, p.5)

> Pocas veces se dieron mejores pruebas de solidaridad social. El pueblo se enrola, con decisión, en la lucha contra la parálisis infantil. No obstante ser intensa la herida de los argentinos por la epidemia que aflige a la República, se ha hecho un pequeño alto en el camino del dolor. La contribución del público que entrega sumas de dinero es continua en el Ministerio de Salud (*Democracia*, 8/3/1956, p.6).

[32] A modo de ejemplo, algunos titulares del diario *Clarín*. "Declaraciones de Glasser", 19/3/56, p.8; "Llegó el especialista enviado por Alemania", 27/3/56, p.7. "Otro pulmotor", 26/3/6, p.6. "Ofrecimiento de Israel", 27/3/58, p.6. "Contribuciones de Chile, Perú, Uruguay y México", 28/3/56, p. 11. "Ayuda de Noruega", 31/3/56, p.6. "Ofrecimiento Británico", 28/3/56, p.10.

Al momento del golpe de estado del 16 de septiembre de 1955, el gobierno peronista manejaba 13 editoriales con 17 diarios y 10 revistas, 4 agencias informativas, más de 40 radios y el único canal de televisión. La autodenominada Revolución Libertadora, cambiaría el signo pero repetiría gran parte de los mecanismos de persecución y censura. Las editoriales serían intervenidas, una gran cantidad de periodistas y editores perderían sus puestos de trabajo y otros renunciarían por acoso político (Ulanovsky, 2005).

El 9 de marzo, fue publicado en el *Boletín Oficial* el decreto ley 4161/56 que prohibía los símbolos peronistas. Ello incluía todo tipo de imágenes, retratos, fotografías, obras artísticas, expresiones o artículos que remitieran a la doctrina del "régimen depuesto". La utilización y exhibición en cualquier forma de alguno de ellos sería considerado como "ofensivos al sentimiento democrático" y, por tanto, penalizado con multas, prisión y hasta clausura de establecimientos y disolución de sociedades. El empeño en desmoronar el sistema de símbolos y en dar una connotación negativa al peronismo, vio en la presencia de esta dolencia una oportunidad de canalizar sentimientos y atribuir responsabilidades. Como la censura era extensiva a todo tipo de comunicaciones, los periodistas echaron mano a ingeniosos artilugios y eufemismos y, tal como nos recuerda el fragmento de Rodolfo Walsh citado al comienzo, a la frecuente utilización de mecanismos elusivos del lenguaje.

Contribuyeron a reforzar sentidos negativos y a exacerbar el clima dramático de riesgo, el recientemente nombrado monseñor de La Plata, Antonio Plaza y el vicario Vicente Marcenó, de Azul, al afirmar en sus homilías que la epidemia era consecuencia de pecados cometidos por el régimen justicialista. Durante los últimos meses del peronismo los vínculos entre el gobierno y la Iglesia Católica se habían tensionado. La ley de divorcio vincular, la anulación de algunos feriados religiosos y modificaciones en la instrucción religiosa en las escuelas, entre otras medidas, habían crispado la sensibilidad de los católicos que alimentaron el consenso sobre la necesidad imperiosa de intervenir.

En la misma línea enunciativa, el 10 de marzo, el ministro Francisco Martínez se refirió a la situación sanitaria y declaró los principales núcleos de una narrativa que sería preponderante en la prensa de ahí en adelante: la epidemia era una consecuencia de la desidia del gobierno anterior. Una semana después (el 16 de marzo) el presidente de facto Pedro Eugenio Aramburu emitió un discurso en cadena oficial radiofónica en ocasión del primer semestre de

gobierno. En su discurso, reafirmó las ideas presentadas por el titular de la cartera sanitaria unos días atrás y anunció, además, la aplicación "masiva" de gammaglobulina.

Esta sustancia era un suero que otorgaba protección temporaria y parcial. Se fabricaba en base a anticuerpos de personas inmunizadas (que habían sufrido la enfermedad) y consistía en introducir a través de una inyección una cantidad de anticuerpos "prestados". Se trataba de anticuerpos no generados por el propio organismo con la finalidad de proteger del contagio durante un lapso acotado de tiempo. Sin embargo, se difundió de una manera "efectista" y con grandes pompas, como un método de inmunización masiva que no fue tal. Se proveyó en principio a niños entre 6 meses y 4 años de ámbitos cercanos a algún enfermo; luego se inoculó en forma gratuita en fechas programadas bajo receta médica. El 21 de marzo la medida fue portada de varios diarios y luego temática de *Sucesos Argentino* (retomaremos este asunto en capítulo siguiente).

Así pues, el gobierno de Aramburu reconoció la epidemia como una cuestión política y, en consecuencia, instrumentó rápidamente medidas para enfrentar la emergencia sanitaria. Tanto su figura como la del contraalmirante Isaac Rojas adquirieron desde ese momento (a mediados de marzo) mayor visibilidad pública relacionada al tema. En el marco de una estrategia discursiva que buscaba diferenciarse de la anterior gestión de gobierno, dispuso erogaciones de dinero y destinó recursos para demostrar una pretendida efectividad que el gobierno predecesor no había logrado. Para cumplir con estos objetivos, no sólo reacondicionó la infraestructura, sino que también capitalizó recursos humanos, técnicos y científicos ya existentes. tal el caso de las asistentes sociales, enfermeras y maestras de la Ciudad Infantil, que fueron absorbidas como personal del Instituto de Rehabilitación (Zabala y Buschini, 2008; IREP, 2006).

La prensa escrita reflejaba la ofensiva contra el peronismo, al que culpabilizaba de la epidemia a causa de la desidia, la falta de higiene y la administración ineficiente y corrupta, argumentos mediante los cuales golpeaba dos de los ámbitos de actuación más caros a la política social peronista: el sistema sanitario y las medidas de protección a la niñez. A continuación algunos ejemplos:

"El tirano dejó vencer 50.000 vacunas antipolio"

La política totalitaria del régimen depuesto jugó cobardemente con la salud del pueblo. Jugó, también, con la vida de los niños, esos a quienes se concedían en la propaganda unos privilegios que jamás disfrutaron. Faltaban pulmotores, faltaban camas, faltaba higiene y hasta los mejores médicos habían sido separados de sus puestos por razones políticas (*Crítica*, 14 de marzo de 1956, p. 3)

Las siguientes ilustraciones, publicadas en el periódico *Crítica* en un momento acuciante de la epidemia, sintetizan los principales argumentos que se exponían públicamente para explicarla:

Imagen 10: Del despilfarro y la ignorancia de la tiranía a su Herencia Maldita: la Poliomielitis, 1956.



Fuente: *Crítica*. 14/3/1956. Nota: *"Millones de pesos tiró la dictadura. No compró vacunas ni un pulmotor".*

Las imágenes y el contenido de la tira gráfica estaban dirigidos fundamentalmente a movilizar y conmover a los lectores y enfatizaban el contenido de los elementos dramáticos por sobre los informativos. El título resulta explicativo y atribuye la enfermedad a comportamientos políticos asumidos anteriormente.

No obstante que hacia 1956 ya eran conocidas la etiología y el modo de trasmisión de la enfermedad, "el despilfarro" y "la ignorancia" se impusieron como causas de una específica y particular "herencia maldita", la epidemia de 1956. El significado atribuido a la poliomielitis, adjetivada como una maldición, está revestido de un indudable carácter punitivo; parafraseando a Sontag, "la enfermedad ya no es un castigo sino señal del mal, de algo que merece un castigo" (Sontag, 2005:80). En cuanto a la estética de la tira, es posible observar

que ésta presenta imágenes negativas y sombrías, que apelan a sentimientos de temor, angustia y horror ante la situación de emergencia sanitaria. La suciedad, las moscas, las camas vacías y el pulmotor, señaladas en un primer plano por una flecha iluminada que viene desde arriba, aparecen como elementos creadores de sentido asociados a las iconografías relativas a los castigos bíblicos. Los títulos que delimitan la cronología de la acción entre 1953 y 1956 refieren claramente la causa de la condena a los errores cometidos en el pasado cercano.

Los rasgos característicos que diferenciaron a esta epidemia de las anteriores estaban dados por la creciente cantidad de personas afectadas, el hecho de que afligía a niños de más corta edad, y que provocaba en muchos de ellos graves dificultades respiratorias. Ello tenía una explicación científica relacionada con los diferentes tipos de virus circulantes y con la evolución que la poliomielitis presentaba en otros lugares del mundo. Sin embargo, el conocimiento médico disponible no invalidó el uso, por parte de las autoridades, de la metáfora del castigo para explicar la epidemia. Por el contrario, ambos discursos coexistieron en los medios de difusión.

La tira gráfica propone a través de los textos algunos escuetos argumentos que atribuyen a la suciedad extrema, a la falta de infraestructura sanitaria y al desinterés manifestado por el gobierno anterior, la condición de ser los factores únicos y coadyuvantes en la causalidad de la epidemia, refrescando las viejas concepciones miasmáticas que atribuían a la suciedad y al hacinamiento de las ciudades las causas morales y físicas de la trasmisión de enfermedades.

En el cuarto cuadro la figura central de un científico de laboratorio aparece contenida dentro de una forma de silueta de cabeza humana que mira hacia el pasado. El investigador de guardapolvo blanco se muestra examinando una cubeta sostenida en un primer plano, ubicado por delante de una hilera de ordenadas probetas cuyas proporciones están algo exageradas, efecto que parece destinado a sugerir la imagen de una mordaza. Esta composición simboliza, en la escena del investigador, los avances de la ciencia bio médica, y representa en la figura amordazada la utilización ética que de dichos progresos se había realizado. La salvación, dada por la creación de la vacuna, había sido ignorada, demostraba la inacción y faltaba a la ética. Luego de ser acallado el "verdadero impacto" de la epidemia de 1953 las consecuencias habían sido fatales. Tal el argumento que demuestran las imágenes.

Aunque la "herencia maldita" era el castigo de origen divino por los actos insensatos de los hombres (en este caso representado por el peronismo), la salvación no era representada por sucesos milagrosos. La salvación sería de origen humano, se concretaría a partir de acciones políticas que requerían de la colaboración humanitaria y solidaria de todos, y tenían como punto de partida el momento presente como parteaguas histórico. El sentido de flecha del anuncio "Descubrimiento de la vacuna…" parece invadir el espacio del lector invitando a tomar ese camino y refuerza en el dibujo la idea de ruptura del proceso histórico.

La imagen del último cuadro presenta una gigante mano en garra simbolizando la presencia de la poliomielitis que acecha a una Argentina representada finalmente en una pequeña sombra aislada, como flotando en un vacío. Su tamaño ha disminuido considerablemente en relación a la representación gráfica de la Argentina del año 1953, demostrando de esa manera el presumido proceso de menoscabo nacional en el período demarcado. El plano superior trasmite una idea de impotencia y pequeñez ante el tamaño de la amenaza y produce un efecto que engrandece el desafío que asumirá el nuevo gobierno. A través de estas formas quedaba expuesto ante los ojos y la comprensión de los lectores, el grave estado crítico en el que el gobierno de facto se veía obligado a intervenir. Además, fundamentaba parte del discurso refundacional que intentaría demarcar en el plano de las representaciones una fuerte posición diferenciada con respecto al peronismo.

En el material analizado no hay señales que hagan referencia a la parálisis, a excepción de un pulmotor que no se distingue a primera vista de los otros objetos del cuadro, no obstante de ser un aparato emblemático de la época. Se advierte que la única referencia iconográfica que alude indirectamente a los niños aparece en el primer cuadro de la tira representada en una botella de leche tirada en la calle entre los residuos y las moscas. Tampoco se utiliza la expresión "parálisis infantil", usual en la época, para mencionar la enfermedad.

Tales ausencias se entienden en relación a la clara intención de metaforizar la epidemia de 1956 en particular como una representación de aquello que merece ser castigado, más que con la intención de atribuir significados a la enfermedad en sí misma. Las referencias idealizadas sobre el éxito uruguayo invocaron el respaldo de las ideas antiperonistas compartidas por el partido colorado gobernante. Para entonces un sector de la prensa oriental también se manifestaba en contra del peronismo. Algunos integrantes del coloradismo, al igual que un

grupo de argentinos que habían buscado refugio por razones políticas en aquel país vecino, interpretaban al peronismo como una versión local del fascismo.

Según la hipótesis de Susan Sontag, la poliomielitis ha sido una epidemia tratada a través de una reacción "relativamente correcta, no metafórica". Sus argumentos señalan que ello se debe a varios factores; el primero es que los efectos de la parálisis "marchitan" el cuerpo, pero no producen procesos de putrefacción y deterioro de la carne, cualidades que finalmente se homologan a la muerte y a lo repulsivo. Por el contrario, la parálisis (al igual que las marcas de la viruela) puede ser interpretada como la señal del sobreviviente y de la resistencia. Otro de los factores que señala está asociado con el hecho de que la poliomielitis rara vez paraliza el rostro, cuya apariencia suele ser determinante en la evaluación del deterioro físico y la belleza. Además, el proceso contemporáneo de desplazamiento del foco moralizador hacia las enfermedades que pueden ser interpretadas como juicios a los individuos sería otra de las causas que haría "casi imposible moralizar sobre las epidemias en el siglo XX, salvo las de trasmisión sexual" (Sontag, 2005:139).

De acuerdo con esta línea interpretativa, en el caso de la politización de la epidemia en la ciudad de Buenos Aires, es necesario separar el fenómeno epidémico de la enfermedad. En el presente análisis queda en evidencia que la intencionalidad de la metáfora politizada era justificar y legitimar un acérrimo antiperonismo, a la vez que se intentaba diluir el recuerdo o el registro social del peronismo, ligado a la democratización del bienestar y de la salud, a partir de la contraposición de imágenes de alarma y de temor.

Desde el plano discursivo, se reforzaba la idea de la epidemia como un castigo colectivo; allí la enfermedad como entidad en sí misma ocupaba, en este caso, un lugar secundario. Podría haber sido cualquiera de las siete plagas; lo que en cambio no debía faltar en el discurso era el castigo. Si bien coincidimos con Sontag respecto de que la poliomielitis no ha sido interpretada a través de juicios aplicados sobre los individuos –a la manera en que se pueden interpretar el cáncer o el sida– disentimos en cuanto a que la epidemia de poliomielitis de 1956 en la ciudad de Buenos Aires no haya tenido también una interpretación basada en juicios individuales, en tanto inauguró formalmente un conjunto de ideas que recayeron en los individuos afectados por dicha enfermedad y que luego se extendieron a otras afecciones locomotoras.

El concepto de "lisiado" fue definido, reconocido y difundido por el Estado, el saber médico y los medios públicos a partir de la poliomielitis. A diferencia de Estados Unidos y Europa, donde dicho estatus estaba referido a la imagen del veterano de guerra, en nuestro país, la imagen pública fundacional del "lisiado" está relacionada con las personas afectadas por la poliomielitis Como veremos en el capítulo 5, la autodenominación de las personas con secuelas de polio como "sobrevivientes", alude a la metáfora de los héroes de guerra en otros sentidos que refieren a las "batallas" de la vida y a la superación de las adversidades.

Vale recordar que las secuelas de la enfermedad son variadas entre las personas afectadas e implican una gran gama de capacidades de acuerdo con cada caso, según la intensidad y la extensión de aquellas. Además, casi nunca afectan las esferas intelectuales, así como tampoco la capacidad de tener hijos. Queremos señalar con esto que el aspecto de las personas con polio estaba representado tanto por una persona que se desplazaba en silla de ruedas como por otra que utilizaba bastones, o que simplemente se trasladaba o movía de una forma atípica. Dicho aspecto polimórfico, la ausencia de deterioro intelectual, la percepción que era una enfermedad que, de acuerdo a creencias populares, prefería a los niños de clases medias y acomodadas, fueron elementos que contribuyeron a la construcción de una imagen de "lisiado" capaz de responder a las exigencias educativas y laborales esperadas. El presidente de Estados Unidos Franklin Roosevelt, que había sido afectado por la poliomielitis en 1921, era uno de los ejemplos a los que más frecuentemente se apelaba.

Por lo tanto, si la persona afectada por poliomielitis representaba la imagen ideal del "lisiado", ello definía a un particular individuo sobre el que se ejercían juicios morales ligados a la idea de recuperación y rehabilitación. En ese sentido, se construía una reacción metaforizada que atribuía que gran parte del éxito de la integración social del "lisiado" estaba basada en el esfuerzo voluntarista personal. Es así cómo el carácter esencialmente colectivo y público de la epidemia pasó a ser entendido principalmente desde una perspectiva biomédica individual. Por supuesto que esas ideas formaban parte de las tendencias globales occidentales en torno al problema de las personas que padecían discapacidades físicas, y se venían acuñando en nuestro país desde hacía tiempo entre los involucrados en el tema. En ese sentido, la investigación cualitativa de Carolina Ferrante (2014) sobre la conformación del campo del deporte adaptado en la ciudad de Buenos Aires, brinda evidencias empíricas sobre la implicancia que este grupo de personas tuvo en el proceso de definición de la discapacidad

y la rehabilitación en los años cincuenta. La socióloga demuestra cómo el grupo fundador, autodenominados como los "rengos dinosaurios", cumplió un importante papel en la definición de los modos de "ser rengo" y estableció jerarquías entre las personas que portaban discapacidades motoras adquiridas.

El relato mediático predominaba el espíritu de colaboración y solidaridad, interpersonal, regional e internacional en tonos férvidos y constantes. Para ello, habitualmente eran evocadas imágenes en clave de cruzada solidaria castrense en contra del flagelo. En palabras del ministro de Salud Francisco Martínez:

> …hay algo que se destaca con emoción especial. Es la reacción del pueblo. Después de tantas inquietudes sufridas no hace mucho tiempo, en que parecíamos estar alejados los unos de los otros, se ha producido el *reencuentro* de los más puros sentimientos argentinos consigo mismo. Porque este brote epidémico ha servido para cortar cierto adormecimiento, estimulado anteriormente con propósitos que no deseo calificar (destacado en el original). *La Prensa*, 11/3/1956.

Como nos dice Sontag (2005:96), las metáforas militares aparecieron en 1880 con el descubrimiento de las bacterias y su papel en los procesos infecciosos, y cobraron "nueva credibilidad y precisión sólo cuando se consideró que el invasor no era la enfermedad sino el microorganismo que la produce". Efectivamente, la utilización de la epidemia de 1956 en el lenguaje político justificaba medidas autoritarias, designaba culpas, nominaba víctimas y aunaba voluntades necesarias para "librar una lucha" de la sociedad en su conjunto. La epidemia era considerada como una invasión, y se designaba como el "azote", el "flagelo" el "terrible mal". Las acciones para disminuir su incidencia, transmisión y mortalidad se denominaban "combate", "lucha", "cruzada o campaña contra". Los niños afectados eran referidos como "legión de lisiados", "víctimas inocentes", "niños inválidos".

La naturaleza punitiva de la metáfora militar de la epidemia y la identificación del castigo en las "víctimas inocentes" contribuyeron, sin duda, a la estigmatización de aquellos que sufrieron las secuelas de la enfermedad. Uno de los modos de comprender la epidemia era explicado, por el régimen de facto, a partir de hechos políticos y sociales que justificaron el llamado a una nueva "organización política".

Sin embargo, de acuerdo a los estudios de Juan Pablo Zabala y José Buschini (2008) las continuidades en el campo científico y político estuvieron presentes y señalaron que lo

declamado en el discurso no se correspondió estrictamente con las prácticas concretas. Demostrado ello en la continuidad de algunas políticas referidas al desarrollo del conocimiento científico sobre el tema y la permanencia de algunos actores en cargos que podrían ser considerados claves. Tal fueron los casos, por ejemplo, del epidemiólogo Pedro Bottinelli a cargo de la Dirección de Investigaciones Demológicas del Ministerio de Salud, que fue confirmado en su puesto luego del golpe de Estado y se ocupó de las estadísticas durante la epidemia; del infectólogo Humberto Ruggiero, quien condujo la Dirección de Lucha contra la Poliomielitis y cuyo desempeño adquirió una notable relevancia pública en los medios gráficos durante el gobierno del Gral. Aramburu y que había sido el director del Instituto de Investigación de Heine Medin desde el período anterior. También el caso de Ignacio Pirosky, designado como director interino del Instituto Bacteriológico Nacional (luego Instituto Nacional de Microbiología "Carlos Malbrán") que llevó adelante una importante transformación en el campo de las investigaciones biológicas (Zabala y Buschini, 2008).

La eficacia comprobada de la vacuna Salk, anunciada públicamente el 12 de abril de 1955, y el reconocimiento de los progresos de la rehabilitación como especialidad médica en ámbitos científicos y sociales internacionales, aumentaron el grado de certidumbre con respecto a las posibilidades de controlar y erradicar la enfermedad en un mediano plazo. Sin duda ambos factores fueron importantes al momento de inscribir el problema en la agenda de gobierno e instrumentar recursos en las esferas técnica y burocrática.

A modo de cierre

Este capítulo estuvo dedicado a observar cuatro picos epidémicos, reconocidos como los más relevantes en cuanto a su incidencia. Se analizaron las estrategias políticas y sanitarias instrumentadas en cada ocasión, prestando especial atención a los ciclos noticiosos de la enfermedad en la prensa. Como señalamos al inicio, fueron muchas las continuidades y pocas las sorpresas. Los cuatro momentos dramatúrgicos sugeridos por Rosenberg se cumplieron en todos los casos, en mayor o menor medida. Las secuencias de los ciclos noticiosos, tampoco tomaron cauces inesperados. Negación, reconocimiento, politización, disipación y olvido. Narrativas del riesgo, emociones exacerbadas, reactivación de rituales higiénicos colectivos,

creencias populares y remedios caseros, estuvieron al orden del día en una amalgama de racionalidades.

Resulta interesante documentar la epidemia de 1936 en tanto es la primera que ingresa con estridencias a los medios. Editores y redactores de la época tenían bien identificados los tres temas que acaparaban la atención del público: salud, dinero y amor. Especialmente *La Prensa* se abocó a las noticias sanitarias como uno de sus rasgos particulares (Ulanovsky, 2005).

La epidemia de 1942-1943 refleja un ciclo lineal de negación, aceptación y control de la enfermedad. Se observó un proceso cuya tendencia fue acentuar las medidas tomadas por el gobierno a favor de construir una narrativa de "modernización". Si bien el primer período del ciclo mediático-epidémico estuvo basado en el reconocimiento del riesgo, rápidamente, las autoridades sanitarias capitalizaron la situación para demostrar su capacidad de contención. En el peor momento de la epidemia, deslizaron hábilmente el foco de atención desde el contagio hacia aquellas medidas concretas y visibles que intentaban colorear con una pátina de eficiencia las respuestas implementadas y demostrar que se estaba a la altura de los adelantos de la medicina del momento.

En este período las contribuciones de las asociaciones filantrópicas femeninas, especialmente ALPI, resultaron esenciales en la construcción del relato dramatúrgico de la enfermedad y las epidemias a partir de proveer cierto sesgo de frivolización que matizó las narrativas de riesgo. Las campañas humanitarias populares y la participación de celebridades y personalidades destacadas iban a imprimir un tono *glamoroso* a las noticias, que les permitiría continuar en la agenda de prensa una vez superado el cenit del contagio. A su vez, los procesos de centralización del sistema sanitario promovidos por el primer peronismo, favorecieron una trama de ambigüedades, innovaciones y persistencias entre las viejas matrices de la beneficencia y la ampliación de los derechos sociales, que calaron hondo en el surgimiento y consolidación de un nuevo campo de problemas y de saberes técnicos y expertos: el de la rehabilitación.

Durante la gestión del ministro de salud Ramón Carrillo, el brote de polio de 1953 fue minimizado por parte de las autoridades. No obstante la presencia de la enfermedad, las declaraciones oficiales insistieron en negar la existencia de la misma. Sin embargo, se destinaron recursos para atender las necesidades de los enfermos de forma similar a las

epidemias anteriores y se brindó apoyo a las iniciativas de gestión privada. Se mantuvo un silenciamiento en los medios a partir de la despolitización del evento y de no permitir que la epidemia se convirtiera en un problema que excediera las fronteras sanitarias.

La decisión de convertir a la epidemia de 1956 en una oportunidad de ganar apoyo y legitimación por parte de la opinión pública fue una de las estrategias utilizadas por el gobierno de facto del Gral. Pedro Aramburu. En efecto, la epidemia no sólo fue utilizada políticamente como instrumento para detractar al gobierno anterior –al cual se culpaba del flagelo–, sino que impulsó diversas medidas que representaron la oportunidad de extender distancias y posiciones entre los actores de la sociedad civil y el Estado interesados en el tema. De este modo, el antiguo y soslayado problema de la rehabilitación de los "lisiados" ganó un grado de visibilidad pública hasta el momento nunca alcanzado y pasó a ser tema de la agenda política del momento.

La politización de las epidemias para legitimar acciones por parte de los gobiernos de turno, no constituye un hecho que pueda considerarse novedoso en sí mismo. Sin embargo, las epidemias de 1953 y 1956 se destacan por contraste a partir de las estrategias de comunicación adoptadas. Contaban ambos gobiernos con el control de los medios de prensa, uno escogió obrar en silencio y el otro hizo de la epidemia una de sus principales herramientas simbólicas para legitimar o solapar otras acciones mucho más críticas al momento de conservar algo de consenso ciudadano.

En todos los casos aquí analizados, excepto en el ciclo de 1953, una vez aceptada públicamente la epidemia, el dinamismo del ciclo mediático fue muy destacado. La construcción de metáforas y de recursos simbólicos fue el contexto que posibilitó retomar (sea por continuidad o por ruptura) algunos de los antiguos reclamos postergados sobre la salud y la rehabilitación de las personas con discapacidades motrices. Detrás de la narrativa de la prensa cargada de dramática desmesura se revelaba una contienda que nunca era únicamente contra la polio y evidenciaba otras tantas batallas "subterráneas" que allí también se libraban. En el capítulo siguiente veremos cómo algunas de esas contiendas emergieron desde niveles más profundos hacia superficies más evidentes al ponerse en marcha las primeras campañas de inmunización antipoliomielítica.

CAPÍTULO 4

LAS CAMPAÑAS DE INMUNIZACIÓN ANTIPOLIOMIELÍTICAS

Publicaciones previas: parte de los contenidos referidos a las campañas de 1957, 1963 y 1971 se encuentran en el capítulo de libro "¡S.O.S vacunas! Tensiones entre Estado y sociedad civil (1957-1971)", en Karina Ramacciotti y Carolina Biernat (comps.), *Políticas sociales. Entre demandas y resistencias. Argentina, 1930¬1970*, Buenos Aires, Biblos, 2012, pp.183¬206.

Introducción

Disponer de vacunas de comprobada eficacia e inocuidad constituyó un largo proceso de acumulaciones y progresos de conocimientos, que requirió de esfuerzos económicos y voluntades políticas para afianzarse exitosamente. Numerosos estudios referidos a la poliomielitis y a las controversias entre las vacunas Salk y Sabin por recaudar reconocimiento respecto de la superioridad de una sobre la otra, ilustran una historiografía de la poliomielitis con avances, retrocesos, egoísmos e intereses particulares que lejos están de aquellas miradas laudatorias e idealizadas sobre los denominados "héroes de la ciencia". Por el contrario, reflejan la complejidad entre la ciencia, la política y los contextos particulares para analizar cómo se enfrentaron los problemas relacionados con la enfermedad y con la inmunización de la población a grandes escalas.

El objetivo de este capítulo es discutir las campañas masivas de inmunización antipoliomielítica en Argentina a partir del análisis de tres operativos masivos. El primero es el realizado en el país en 1957, en el marco de la *"*Semana de Homenaje Dr. Salk*".* Luego, el Operativo *"SOS 27-28"* que introdujo la utilización de la vacunación antipoliomielítica oral en la Argentina, implementado en 1963. Por último, el Operativo Nacional de Vacunación Antipoliomielítica ejecutado en el año 1971. Se describen luego algunos esfuerzos y obstáculos para lograr la eliminación de la enfermedad del planeta y las acciones implementadas desde el Programa Nacional de Erradicación de Poliomielitis de Argentina en la actual fase final del Plan Estratégico de Erradicación Global. El abordaje en el largo plazo nos ha permitido acercarnos a una historia de la inmunización en un ritmo lento surcado por inercias y sedimentaciones, cuyos contornos están delimitados por circunstancias políticas, sociales, cognitivas y culturales que exceden los escenarios y actores locales (Armus, 2014).

Investigaciones previas referidas a la región iberoamericana revelan matices en la historia de la inmunización antipoliomielítica. Las vertientes que provienen de España basan su principal foco de análisis en relación a cómo el franquismo actuó de manera negligente y retrasó la aplicación masiva de la vacuna causando perjuicios a miles de afectados que podrían haber evitado la enfermedad, tomando en cuenta, además, las pujas de poder entre distintos sectores sanitarios que también fueron determinantes al momento de instrumentar las campañas. Otro

grupo de estudios se ha desarrollado en Brasil y ha analizado las políticas de erradicación en ese país y en las Américas. Sus contribuciones discuten los distintos modelos científicos explicativos de la enfermedad, la construcción de un sistema de inmunización masiva en una vasta geografía y los avatares y derroteros administrativos, científicos, políticos y culturales que implicaron tales procedimientos. También se han realizado algunos abordajes de corte comparativo entre Perú y Brasil, Argentina y Uruguay. Otras indagaciones reflexionan sobre las campañas en México y Cuba, que demuestran las aristas políticas y culturales que sólo pueden ser comprendidas dentro de procesos y marcos de salud pública más amplios.[33]

La preocupación por prevenir y controlar la emergencia de enfermedades estuvo presente en los médicos higienistas. Propulsores de medidas de aseo y salubridad en las desordenadas ciudades de fines de siglo XIX, esta generación de galenos instrumentaba acciones de intervención dirigidas hacia el control de los cuerpos, la sexualidad y las conductas definidas como deseables/saludables. No obstante, la modernidad científica decimonónica (expresada principalmente en el descubrimiento de las vacunas, la pasteurización y el antibiótico) no podía aún dar solución a las epidemias de enfermedades infectocontagiosas de causa viral.

El concepto de vacuna basado en la inoculación de gérmenes inactivados o atenuados en el organismo de las personas había sido inaugurado por Edward Jenner casi doscientos años antes, en 1796, a partir del descubrimiento del suero antivariólico. Sin embargo, hubo que esperar hasta mediados del siglo XX para que se obtuvieran los conocimientos biomédicos necesarios para la elaboración de vacunas virales: las de la poliomielitis inactivada (Salk) y atenuada (Sabin), la del sarampión y la de la rubeola. Los posteriores desarrollos científicos y tecnológicos permitieron la formulación de vacunas con formas combinadas como las trivalentes y pentavalentes. En la actualidad, la tendencia se dirige a conseguir la

[33] Para profundizar sobre este tema: Eduardo Ponce Maranhao "A histoira das vacinas contra a poliomielite. " A historia de do controle e da erradicação de poliomielete no Brasil", de Dilene Raimundo do Nascimeto. "A erradicação da poliomielite na América latina:comparando Brasil e Peru", de Dilene Raimundo do Nascimento, Marcos Cueto, Eduardo Ponce Maranhão e Deepak Sobti. "Responsabilidades não assumidas a poliomielite na Espanha (1954-1967)", de José Antonio Rodríguez-Sánchez. Todos ellos son parte de compilación *La história da poliomielite*, organizada por Dilene Raimundo do Nascimento (2010). También "History of a strategy to eradicate poliomyelitis in Uruguay and Argentina", de Adriana Álvarez. "The eradication of poliomyelitis in Spain: projets, obstacles, achievements, realities", de Rosa Ballester Añón, María isabel Porras y María José Báguenas. Ambos son parte de *Hygie intenationalis*, vol. 11, N° 1, 2015. Enrique Beldarraín Chaple, " Una batalla ganada: la eliminación de la poliomielitis en Cuba". *História, Ciências, Saúde–Manguinhos*, Rio de Janeiro, vol. .22, N°.3, jul.-set. 2015, p.961-983.

inmunización con el menor número de dosis posible, con los objetivos de lograr mayor seguridad, por un lado y de simplificar los esquemas de vacunación, por otro.

Como ya hemos señalado, la poliomielitis –presente en forma endémica desde hacía largo tiempo atrás– había estallado en forma epidémica en varios países de Europa y América acompañando el nacimiento del siglo XX. Los países afectados –especialmente Estados Unidos, Canadá, Francia y Noruega– movilizaron recursos económicos y esfuerzos científicos para conocer el mecanismo de transmisión, las características etiológicas y el tratamiento de la enfermedad. Ante la imposibilidad de contar con un método que condujera a la cura, la prevención de la dolencia pasaba a ser un objetivo primordial para su control: la aspiración era obtener una vacuna eficaz e inocua para su control y erradicación. La expansión mundial de la enfermedad, la posibilidad de alcanzar altas tasas de mortalidad durante las epidemias y, sobre todo, las deformaciones físicas que producía en sus víctimas y los altos costos de atención y rehabilitación que requería, convirtieron las expectativas en torno a la profilaxis de la enfermedad en una meta ambicionada por científicos y legos.

El 12 de abril de 1955, el anhelado deseo se concretó con el anuncio de la existencia de la vacuna antipoliomielítica a virus inactivado desarrollada por el médico y virólogo estadounidense Jonas Salk y su equipo. En el año 1960, se aprobó la vacuna a virus atenuados del virólogo Albert Sabin, cuya utilización fue adoptada rápidamente en gran escala. Así fue cómo, en un clima de controversias y disputas sobres las bondades y desventajas de ambas vacunas, las campañas de vacunación fueron implementadas en diversas latitudes a partir de asumir que era ésta la única vía efectiva de enfrentar la enfermedad.

Es así como la realización de campañas de inmunización masiva envuelve un entramado de voluntades políticas, recursos económicos, personal sanitario entrenado, adecuadas campañas de difusión y capacidades institucionales de gestión administrativa y logística para la provisión de los insumos necesarios. La accesibilidad a la vacuna, tanto en su aspecto material como simbólico, juega un papel ineludible en el análisis de este tipo de acciones.

Por lo tanto, intentar un acercamiento crítico a la vacunación antipoliomielítica desde una perspectiva que supere las posiciones basadas en el supuesto progreso lineal de la ciencia y su consecuente naturalización y aceptación/rechazo por parte de los diferentes actores involucrados, nos enfrenta a un panorama complicado e incompleto que nos conducirá a

conclusiones que demuestran un camino plagado de avances y retrocesos, discontinuidades y silencios. Como señala Marie Anne Moulin (2003), para abordar el tema de la vacunación es necesario considerar "el fenómeno en toda su complejidad, al mismo tiempo científico, político y social", de acuerdo con múltiples contextos y particularidades sociohistóricas.

La delimitación de analizar las campañas masivas de 1957, 1963 y 1971, ha surgido a partir de las fuentes consultadas que brindaron, con diversos matices, indicios sobre situaciones problemáticas o destacadas que acompañaban los puntos de quiebre de la curva epidemiológica de la poliomielitis en esos años. Puestos en diálogo los datos epidemiológicos con los textos y producciones de los médicos, los investigadores, los actores políticos y de la prensa escrita, pudimos reconstruir de manera fragmentaria e inacabada algunos aspectos del proceso de inmunización antipoliomielítica. A partir de la reglamentación de los procedimientos del Sistema de Vigilancia Epidemiológica Nacional, la evolución de la enfermedad tuvo una tendencia descendente, paulatina y desacompasada hasta 1984, cuando fue notificado el último caso de poliomielitis paralítica por poliovirus salvaje en Argentina, que se ha mantenido, según criterios oficiales, libre de esta enfermedad desde hace más de tres décadas. Recientemente, como parte de la estrategia global para erradicar la enfermedad se ha modificado el esquema de vacunación antipoliomielítica. El cambio involucra el retiro de la vacuna Sabin oral en forma simultánea en 125 países, entre los que se incluye la Argentina.

En las páginas que siguen, analizaremos primero algunos precedentes sobre la prevención para comprender luego una serie de controversias y problemas que surgieron en torno a los tipos de vacunas, su eficacia y los problemas en su distribución. Luego, como ya anunciamos, detendremos la atención en tres operativos nacionales que fueron clave en el proceso de eliminación del virus en el país. Finalmente, abordaremos la fase actual del plan de erradicación en la Argentina.

Antecedentes sobre la prevención

Antes de la aparición de la vacuna y de las campañas masivas de vacunación, las acciones de prevención se basaban en diferentes consejos que se correspondían con el conocimiento

médico científico disponible y con creencias populares acerca de la enfermedad. Ya hemos enumerado en el capítulo anterior las variadas medidas de aislamiento e higiene que se aconsejaban. Las madres, ubicadas en el rol cuasi esencializado del cuidado de la prole, eran consideradas entre las principales responsables del resguardo de la salud infantil a partir de la gestión de la vida doméstica diaria.

Estados Unidos fue el primer país en lograr el objetivo de las vacunas. Este país, que había sufrido sus primeras epidemias en Nueva York y Nueva Jersey en 1916, movilizó recursos de la sociedad toda para solventar investigaciones científicas que permitieran entender la naturaleza y el comportamiento de esta patología que daba por tierra con el modelo científico explicativo del momento, que relacionaba las enfermedades infecciosas con la falta de higiene, la promiscuidad y la pobreza. Desde 1938, la *National Foundation for Infantile paralysis* (NFIP)[34] creada por Franklin Roosevelt, supo conseguir la aprobación pública de la nación norteamericana y encabezó acciones de recaudación que solventaron gran parte de las investigaciones científicas destinadas a crear las vacunas. En palabras de Basil O'Connor, presidente de dicha organización: "lo insólito en la cada vez más afortunada lucha contra la parálisis infantil es la magnitud del aporte público para algo que el hombre y la mujer corrientes no comprenden fácilmente: la investigación científica" (Berg, 1949:9). Dicho esto en 1949, momento en que aún no se conocía prevención ni cura alguna para la enfermedad, quedaba reflejado el interés que la lucha contra la poliomielitis generaba en los niveles políticos, científicos y de la sociedad común de Estados Unidos. La expansión de organizaciones privadas norteamericanas en ámbitos latinoamericanos como la FNIP (y otras como *March of Dimes* o *Kenny Foundation*) puede comprenderse dentro de un proceso de expansión de la hegemonía cultural de Estados Unidos y de norteamericanización de la medicina que se vio fortalecido después de la Segunda Guerra. Según Cueto (2013) esta tendencia se vio favorecida por las oportunidades de becas disponibles para galenos y científicos de otras latitudes y por una acentuada dependencia en la utilización de equipos e

[34] The *National Foundation for Infantile Paralysis,* tuvo un papel preponderante tanto en su país de procedencia como en otros sobre los cuales extendió sus influencias y recursos. El éxito de la inmunización masiva a través de las vacunas, provocó que la institución cambiara sus fines o cerrara. En 1958, cambió su nombre a *National Foundation* y adoptó como misión el estudio y tratamiento de los defectos de nacimiento. En 1976, su nombre pasó a ser *March of Dimes Birth Defect Foundation* y agregó a sus objetivos el de contribuir a la disminución de nacimientos prematuros. No obstante, continúa hasta la actualidad su apoyo a las causas relativas a la enfermedad y a los sobrevivientes de la poliomielitis (www.marchofdimes.org*).*

insumos médicos producidos por compañías norteamericanas. Si bien estos procesos no fueron unívocos, la implementación de programas de ayuda, asesoramiento y apoyo técnico por parte de dichas organizaciones fueron, a su vez, oportunidades de obtener nuevos clientes y mercados por fuera del territorio de Estados Unidos.

Como principal antecedente, el ejemplo de la vacunación antivariólica había demostrado la efectividad de uno de los principios de la vacunación: la inoculación de gérmenes en el organismo podía provocar la formación de anticuerpos protectores ante la enfermedad. Este principio estaría presente en las primeras experiencias con vacunas antipoliomielíticas. Los fracasados intentos de las vacunas *"*Kolmer*"* y *"*Brodie*",* desarrolladas hacia la década de 1930 por Juan Kolmer, profesor de medicina en Temple University de Filadelfia, y por Maurice Brodie, médico del Laboratorio de Salud de Nueva York, habían perjudicado la salud y llevado a la muerte a niños que habían sido inoculados. Así, la entonces proclamada profilaxis de la poliomielitis sufrió el revés trágico de las vidas cobradas a aquellos niños y puso en evidencia la relativa incapacidad científica para resolver el problema de la profilaxis (Berg, 1949:118).

La concreción de una vacuna efectiva e inocua fue fruto del previo desarrollo de algunas tecnologías científicas. Desde 1908, los patólogos Karl Landesteiner y Erwin Popper lograron aislar y estudiar los virus en monos Rhesus. La técnica de cultivo de tejidos, desarrollada en 1948 por el microbiólogo John Enders y los virólogos Thomas Weller y Frederick Robbins, de la Universidad de Harvard, posibilitó el cultivo de virus de poliomielitis en células humanas embrionarias de piel, músculo, intestino, tejido conectivo y nervioso. Por un lado, la técnica de cultivos resultó esencial para el posterior logro de las vacunas; por el otro, permitió evidenciar que la vía de contagio podía ser fecal-oral y que el virus se multiplicaba en el sistema digestivo. Esto significaba un importante adelanto en la comprensión de la poliomielitis, ya que hasta ese momento, se creía que la vía de transmisión era por la nariz y que el virus se alojaba exclusivamente en las células nerviosas. El conocimiento fehaciente de la vía de contagio permitiría ajustar las medidas sanitarias dirigidas al control de la enfermedad, que se podía trasmitir a través de la ingesta del agua o alimentos contaminados con heces (Nascimento y Maranhao, 2004; Nascimento, 2011).

El aporte del equipo de investigación de la Universidad Johns Hopkins, Baltimore, liderado por el epidemiólogo David Bodian, los virólogos Isabel Morgan y Howard Howe, fue esencial

para el posterior desarrollo de las vacunas y otras tecnologías científicas que se aplicaron en la lucha contra la poliomielitis, tales como las encuestas serológicas, que permitieron mayor precisión en las técnicas de laboratorio. El grupo de Baltimore había identificado la entrada del virus por vía oral y la existencia de tres tipos serológicos de virus. En confluencia con los trabajos de la investigadora Isabel Morgan (epidemióloga, viróloga y pediatra) reconocieron la denominada "fase virémica" de la enfermedad, período en el que el torrente sanguíneo traslada el virus hacia el sistema nervioso central. Mientras conformaba el grupo de Johns Hopkins, Morgan fue la primera viróloga que experimentó una vacuna con virus inactivados en chimpancés, dada la similitud de patrones de infección con los seres humanos. Para ellos utilizaba un compuesto químico denominado formaldheído y aplicaba una técnica de desarrollo propio para el cultivo de tejidos en células nerviosas de los monos.

La experiencia resultó altamente exitosa y dejó planteadas las primeras hipótesis y procedimientos para la creación de la vacuna con virus inactivados, llevada a término finalmente por Jonas Salk, quien alcanzó luego la fama y el reconocimiento mundial por ello. Según describe Rosa Ballester Anón (2007), la investigadora interrumpió su promisoria y brillante carrera a los treinta y seis años para casarse y dedicarse al cuidado de su hijastro, quien sufría una pronunciada discapacidad. De acuerdo con la hipótesis de Ballesteros, también sugerida por David Oshinsky, hay pocas dudas de que Isabel Morgan hubiera alcanzado la meta de la vacuna con virus inactivado de haber continuado con su línea de investigación "si las circunstancias históricas hubieran sido otras" (p, 133) y si hubiera aceptado, además, resignar su resistencia a experimentar con seres humanos (Ballester Añón, 2007; Oshinsky, 2007).

El ensayo de campo de la vacuna trivalente con virus inactivado fue realizado desde abril de 1954 hasta marzo de 1955 con niños escolares de primero a tercer grado de escuelas públicas de Estados Unidos y algunos distritos de Canadá y Finlandia. El 12 de abril de 1955, el reconocido virólogo y epidemiólogo Thomas Francis (Jr.), director del ensayo clínico, anunció la efectividad e inocuidad de la vacuna en una conferencia de prensa realizada en el repleto auditorio de Rackham Hall del campus de la Universidad de Michigan. Ese mismo día fue aprobada la fabricación y la comercialización de la vacuna a gran escala, que fue encargada a los laboratorios Eli Lilly, Parke Davis, Cutter, Wyeth y Pittman-Moore.

La noticia tuvo una amplia repercusión en todo el mundo y consagró la figura de Salk como un héroe de la medicina moderna. El científico recibió, algunos días más tarde, una condecoración por parte del presidente Dwigth Eisenhower y fue distinguido con múltiples honores en diferentes latitudes. El clima triunfalista fue empañado pocos días después. El 26 de abril de 1955, se denunció que cinco niños habían sufrido parálisis en los brazos inoculados con vacunas procedentes del laboratorio Cutter. Al día siguiente se retiró el lote del mercado, y en el mes de mayo se suspendió la vacunación masiva. Sin embargo, 380.000 niños ya habían sido inoculados. Se estimó que 120.000 dosis contenían virus vivos como consecuencia de un error en la fabricación. De la investigación epidemiológica se desprendió que 40.000 casos habían sufrido poliomielitis en forma abortiva (sin consecuencias notables), 51 habían sido afectados en la forma paralítica y 5 habían muerto. Las autoridades sanitarias federales revisaron los procedimientos de fabricación y en el mes de junio de ese mismo año continuaron las inmunizaciones (Tuells y Arístegui, 2006).

No obstante el desgraciado episodio del laboratorio Cutter, y luego de una fuerte campaña de divulgación que dejaba en claro que el hecho había sido consecuencia de un error en la fabricación que no afectaba los potenciales beneficios del producto, la vacuna comenzó a utilizarse en otros países que implementaron campañas de inmunización masiva.

Los avances científico-tecnológicos ya mencionados sobre todo en el campo de la virología, el microscopio electrónico, la técnica de cultivo de tejidos y las vacunas, sumadas a las técnicas diagnósticas de laboratorio[35] y a los procedimientos de vigilancia epidemiológica, harían posible la puesta en marcha de las campañas de inmunización a gran escala (Campos, 2010; Maranhao, 2010; Nascimento, 2010, 2011).

Vacunas, controversias y problemas

Con gran repercusión y entusiasmo generalizado fue recibido el anuncio de la vacuna antipoliomielítica. Evento denominado como el Día "V" de la Victoria por los medios

[35] Las técnicas de laboratorio permitían identificar las cepas virales y representaban un elemento clave para el éxito de las campañas de vacunación, dado que de acuerdo con ellas se inmunizaba con el tipo de vacuna (monovalente o trivalente) correspondiente.

norteamericanos, expresaba la expectativa internacional ante dicho avance científico y, en el contexto de Guerra Fría, posicionaba a la ciencia norteamericana en un lugar de notable visibilidad política. Efectivamente, el descubrimiento de esta nueva tecnología haría posible por fin enfrentar con alto grado de eficacia a una enfermedad que hasta ese momento desafiaba la capacidad de la medicina y de la ciencia.

La primera vacuna disponible fue la de virus atenuado desarrollada por Jonas Salk. Ella actuaba como un antígeno que estimulaba la formación de anticuerpos específicos contra los virus de la poliomielitis y prevenía la invasión de éste al sistema nervioso central. Esto significa que se formaban anticuerpos artificiales que limitaban el desarrollo del virus de la poliomielitis natural en el organismo inyectado, que convertía a cada individuo vacunado en un "portador sano" de la enfermedad.

Los gérmenes virulentos de la vacuna original Salk se cultivaban en células de riñón de monos y eran inactivados con formol. La forma de administración era por vía parenteral con una inyección subcutánea o intramuscular. Se recomendaba aplicar tres dosis de 1 cm^3 con intervalos de un mes, y una cuarta dosis de refuerzo al año de la tercera. De esta forma se producirían anticuerpos específicos contra cada uno de los tres tipos de poliomielitis contenidos en la vacuna. Luego de varios años de ser utilizada, quedó demostrado que su eficacia promedio era del 90% para los virus tipo 2 y 3, y del 80% para el tipo 1, siempre que hubiera sido adecuadamente administrada.

En el VIII Congreso Internacional de Pediatría celebrado en Copenhague (Dinamarca) entre el 22 y el 27 de julio de 1956, el interés por la inmunización masiva y las vacunas convocó una sesión plenaria y una reunión seccional del encuentro. Además, el tema de las campañas de vacunación fue mencionado en el discurso inaugural pronunciado por Su Majestad Ingrid, reina de Dinamarca, como "uno de los tópicos de mayor actualidad sanitaria". En dicho escenario, la Fundación Nacional para la Lucha contra la Parálisis Infantil de los Estados Unidos expuso los resultados de las investigaciones de la vacuna Salk y refirió que la preparación de la vacuna antipoliomielítica trivalente de Salk era la culminación de un programa de investigaciones que había comenzado en 1938. Esta referencia a los antecedentes históricos del grupo de investigación actuaba como una suerte de elemento de acreditación y legitimidad científica entre pares. Apuntaba a reforzar que el descubrimiento era producto de un largo trabajo de un colectivo de investigación y no estaba motorizado por metas

oportunistas de corto plazo. No faltaron las referencias al escándalo Cutter, destinadas a asegurar que la vacuna resultaba de máxima seguridad y eficacia. En el mismo tono, el Dr. David Bodian, del equipo del Johns Hopkins, destacó en su disertación las garantías del Comité de Control Técnico establecido por el Servicio de Salud Pública Norteamericano, que cuidaba de "la pureza" de la vacuna. Bajo las sombras de la amenaza de riesgo de muerte y parálisis asociada a la vacunación a partir del reciente episodio Cutter (no olvidemos los lamentables ensayos con las vacunas Brodie y Kolmer ya comentados), y a pocos meses de la salida al mercado de la vacuna, era necesario imponer la credibilidad en un producto que no llevaba aún el tiempo suficiente de aplicación como para conocer a ciencia cierta el lapso de protección inmunitario que brindaba (OMS, 198).

La disponibilidad de las vacunas necesarias era uno de los principales problemas para la inmunización en masa. De acuerdo con ello, en algunas experiencias de inmunización se limitaban sólo a un grupo de niños comprendidos en una pre-determinada etapa etárea, aunque se consideraba deseable su aplicación a las embarazadas, máxime en situaciones epidémicas, para luego extenderla a los individuos de todas las edades.

Las vacunas a virus vivo, en ese momento en desarrollo por Sabin en Estados Unidos y por Pierre Lepine, del Instituto Pasteur, en Francia, presentaban el principal interés en su capacidad de inmunizar a través de sus portadores y en su mayor capacidad de lograr una inmunización prolongada. Este tipo de vacuna era deseable no sólo desde el punto de vista teórico, sino que resultaba más aceptable debido a su menor costo y por no requerir la aplicación de inyecciones tal como la administración parenteral de la vacuna a virus inactivados.

Las formas de presentación y el modo de administración (aguja, cuchara, gotero) de las vacunas resultan elementos importantes para la comprensión de las reacciones de rechazo o aceptación de la inmunización. En el caso de la vacuna Sabin, la forma de aplicación oral, que consistía en beber algunas gotitas, generalmente seguidas de la provisión de un terrón de azúcar que oficiaba como recompensa, además de atenuar el sabor levemente amargo del líquido, resultaba mucho más amable que el método altamente invasivo de la vacuna inyectable de Salk. Cabría también considerar la hipótesis de que el escándalo del laboratorio Cutter habría menoscabado la credibilidad y confianza del público ante ese producto.

La administración oral de la vacuna con virus atenuados produce una infección subclínica (o asintomática) en el tracto intestinal similar a la que producen los virus naturales. La multiplicación de los virus en el tracto intestinal y en el tejido linfático es seguida por la formación de anticuerpos específicos efectivos aproximadamente en un 90% o más dentro de los siete a veintiún días después de la administración. Además, las excreciones fecales de las cepas virósicas contenidas en la vacuna diseminan los virus atenuados entre los contactos cercanos, a los cuales también vuelven inmunes.

Fueron varios los científicos dedicados a la investigación de cepas de virus útiles para la preparación de la vacuna oral. Entre ellos, Albert Sabin, Hilary Koprowsky y Herald Cox lograron seleccionar con éxito cepas de virus numerosas y adecuadas para ser estudiadas por medio de cultivos de tejidos o haciendo sucesivos pasajes del virus a través de varios animales experimentales. A partir de sus investigaciones, fueron creados tres tipos de vacunas orales que fueron probadas extensamente.

La vacuna Sabin se aplicó a más de 100 millones de personas, niños y adultos, en numerosos países, con reacciones posvaccinales insignificantes y con aparición de algunos casos paralíticos que no pudieron ser atribuidos a la vacuna. La vacuna Koprowsky fue administrada a 13 millones de niños en varios países. Sus resultados no pudieron ser cabalmente evaluados debido a que se aplicó en poblaciones con inmunización previa. La vacuna Cox se había administrado a 2 millones de niños y a 200 mil adultos, pero en una de las ciudades inmunizadas, Berlín Oeste, se presentaron casos paralíticos entre los vacunados y sus allegados al mes de la vacunación.

Finalmente, de acuerdo con el criterio del Comité de Expertos de la OMSsobre Poliomielitis, se concluyó que las tres cepas del conjunto de vacunas de virus Sabin eran las que más se acercaban al óptimo de una baja neuropatogenicidad. Como consecuencia de ello, el Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos y el Consejo de Investigaciones Médicas Británico recomendaron que fueran las cepas de Sabin las que se usaran en la preparación de la vacuna oral con virus poliomielíticos atenuados, cuyo uso fue autorizado en 1960 (*La Semana Médica*, 1962). Por otro lado, la vacuna oral Sabin permitía esquemas de vacunación monovalente (de tipo 1, 2 y 3 respectivamente) o trivalente, que se administraban en determinadas secuencias de acuerdo con la oportunidad y conveniencia epidemiológica.

Estos debates internacionales calaron entre la comunidad científica local. En el *Symposio* celebrado en Río Cuarto en septiembre de 1956 se leyeron informes enviados por Sabin y por Salk y se discutió sobre el uso de la gammaglobulina en ocasiones de comportamiento epidémico. También conocida como "suero del convaleciente", era obtenida a partir de personas que ya estaban inmunizadas (por infección espontánea o por inmunización artificial) y producía un tipo de protección poco duradero y atenuado. En ese contexto, se entendía la aplicación de inyecciones de gammaglobulina (dosis de 2 a 4 ml por kg de peso) como una herramienta que debía ser aplicada muy precozmente, como preventivo de urgencia, ante un estallido epidémico en una población no protegida por la vacuna, incluso ante los primeros síntomas de infección viral entre los familiares o "contactos" de una persona afectada para proveerlos de una mayor cantidad de anticuerpos inmunitarios. Se recomendaba su uso en ocasiones de epidemia, por ejemplo, en los campamentos infantiles, escuelas con internados, etc., antes de proceder al cierre y evacuación de dichos lugares. Luego se debería proceder al aislamiento y la urgente internación hospitalaria de los niños afectados, y cuidar del reposo de los demás niños inoculados con dicho suero, antes de que fueran movilizados a sus lugares de origen, para evitar la diseminación en otros focos del país (*El Día Médico,* 1956).

Seis meses antes del *Symposio*, en pleno recrudecimiento de la epidemia, el gobierno de facto había implementado la inoculación de gammagobulina con gran repercusión en los medios (Ver capítulo 3). La importación de la vacuna Salk se demoraba más de lo esperado debido a la prioridad de satisfacer el consumo interno en los países que la fabricaban. La dificultad para importar la vacuna con celeridad, podría revelar impotencia y debilidad por parte de un gobierno autoritario que intentaba mostrar eficiencia en la gestión de la emergencia sanitaria y en el restablecimiento de las relaciones con Estados Unidos. Estas demoras podían sembrar inquietud y hasta propiciar manejos espúreos o indeseables. Entre esos hechos, dos periódicos de ciudades de la provincia de Buenos Aires (La Plata y Mar del Plata) informaron del contrabando de la preciada sustancia por un piloto de Aerolíneas Argentinas, Alejo Rodríguez. El 26 de agosto de 1956 fue sorprendido con 46 frascos de vacuna en un maletín, cuando intentaba ingresar con ellas a Buenos Aires (*La Capital*, 20/1/57; El Argentino, 21/1/1957). El piloto fue arrestado y luego puesto en libertad tras el pago de una fianza. Sin embargo, más allá de la potencial noticiabialidad que este episodio podía representar, no alcanzó repercusión en los medios porteños de mayor alcance nacional (Di Pierro, 2015).

En este marco de escasez de vacuna, la gammaglobulina había dejado de utilizarse en aquellos países que fabricaban la vacuna Salk, lo cual generaba lotes sobrantes del oneroso suero sanguíneo (gammaglobulina) que estaban dispuestos a la rápida comercialización. Alejandro Rodríguez (2014) sugiere que la misión de los especialistas norteamericanos Jessie Wrigth y Melvin Glasser, además de asesorar acerca de la enfermedad y la emergencia sanitaria, estuvo relacionada con incentivar la compra por parte del gobierno argentino de dicha sustancia a Estados Unidos. Efectivamente, hacia fines de marzo, más de 2.000 kg de gammaglobulina fueron importados desde San Francisco (Estados Unidos). Ello representaba alrededor de 2.400.000 cm3 de sustancia.

Según el médico Antonio Vilches (1956 b:329) en esa oportunidad fueron inyectados 73.000 niños y niñas de entre 6 meses a 5 años y algunas embarazadas y chicos de hasta 15 años (siempre y cuando hubiesen estado en contacto directo con algún enfermo y con prescripción médica). La cifra de inyectados que informaba la portada del diario *Clarín* del 14 de marzo era cuatro veces mayor a la informada por el médico: "Destina el gobierno 3.000.000 de dólares a la compra de medicamentos de EEUU para inmunizar a 300.000 niños" (*Clarín,* 21/3/1956, p. 1). Diez días después, el mismo medio afirmaba que llegarían a 450.000 los inmunizados: "Inicióse la aplicación de Gamma globulina a 450.000 niños" (*Clarín,* 23/3/56:5). El alcance de la denominada "campaña masiva" estuvo restringido a la ciudad de Buenos Aires y fue realizada en establecimientos educativos. Por la inmediata disponibilidad de recursos y concentración de la población infantil, las escuelas eran habituales espacios donde se realizaron las campañas de vacunación en Argentina pero que no contemplaban que en épocas de brotes epidémicos muchas familias tomaban la decisión de no enviar sus hijos a la escuela por miedo al contagio.

Algunos especialistas, como Vilches y su colega José Gómez habían alzado sus voces críticas para advertir sobre la desventajosa relación costo-beneficio de esta medida, por tratarse de un recurso que sería usado demasiado tarde y que ofrecía protección temporal y parcial. Sin embargo, ambos médicos finalmente justificaron la medida por la "sensación de protección y alivio" que prodigaba en un momento de angustia de la población frente al temor al contagio y como un aprendizaje sanitario favorable a posteriores campañas de inmunización (Vilches, 1956a: 330; Gómez, 1956: 832). Según señala la historiadora Amy Di Pierro (2015), no obstante la baja eficacia comprobada de este suero una vez desencadenada la epidemia, el

gobierno nacional erogó para comprarlo un 5% más que el presupuesto inicial destinado a rehabilitación. De acuerdo a dicha autora, este conflicto (al igual que el del contrabando de la vacuna del piloto) no alcanzó difusión y permaneció velado a la opinión pública debido a que la prensa conservaba el interés editorial en sostener un relato idealizado de heroísmo, solidaridad y esperanza por sobre otros que pudieran mostrar intereses egoístas o malsanos. Además, como analizamos en el capítulo anterior desde la retórica polarizada que se adoptó durante este período todo lo malo había quedado con el peronismo y las acciones altruistas eran propias del nuevo "orden social" impuesto por la dictadura.

Las conclusiones del *Symposio* de Rio Cuarto relacionadas con la vacunación exigían que todo programa antipoliomielítico fuera supervisado por los gobiernos para asegurar su inocuidad, eficacia y distribución. Además, se enunció la importancia de facilitar el intercambio permanente de información sobre programas, métodos y materiales de trabajo entre las instituciones que realizaban investigación en distintos países de la región, especialmente los que compartían condiciones epidemiológicas (*El Día Médico,* 1956, p. 814).

Las desventajas señaladas con respecto a la vacuna Salk se referían a su falta de efectividad para prevenir la multiplicación de los virus en el intestino debido que la inmunización que producía no impedía la diseminación de los virus entre los individuos vacunados. Esto significaba la imposibilidad de interrumpir la cadena de trasmisión del virus en una comunidad (*La Semana Médica*, 1962:1307-1318). La forma de administración inyectable, la necesidad de repetir las dosis y los requerimientos de temperatura necesarios para su conservación hacían difícil la provisión, el traslado de las dosis necesarias y la implementación de las inmunizaciones masivas. La falta de infraestructura técnica y humana para lograr la vacunación masiva la convertía en una problemática de política sanitaria.

La semana de Salk

La historia de la vacunación antipoliomielítica en la Argentina comienza con la campaña de inmunización masiva con vacuna tipo Salk en 1957. Eugenia Sacerdote de Lustig, médica e investigadora italiana, tuvo un papel clave en la historia de la investigación de la poliomielitis debido a que fue quien introdujo los cultivos celulares en nuestro país, indispensables para el

diagnóstico virológico. La científica había llegado a nuestro país en 1939, tres años después de haberse graduado como médica en la Universidad de Turín, exiliada del régimen de Mussolini. Desde 1941 desarrolló actividades científicas en la Argentina, en las Facultades de Medicina y de Ciencias Exactas de la Universidad de Buenos Aires, en el Instituto de Oncología Ángel Roffo y en el Instituto Bacteriológico "Carlos Malbrán" (Buschini, 2009; Bjerg, 2010).

En 1954, cuando estaba a cargo de la Sección de Virología del Malbrán, el Ministerio de Salud Pública la convocó para encarar la epidemia. "Yo estaba en continuo peligro de contagio. Me enviaron a los Estados Unidos y a Canadá para estudiar la vacuna Salk. Y, al volver, lo primero que hice fue vacunar a mis hijos y entonces muchos se animaron a vacunar a los propios". Según recuerda en varias entrevistas, al regresar de ese viaje, Eugenia aseguraba que "la vacuna Salk sí servía" y que, gracias a su influencia "Salud Pública se decidió a organizar una campaña de vacunación", aunque también reconoce que la vacuna llegó tarde, debido a que "la epidemia ya había hecho mucho daño".[36]

Durante el transcurso de la epidemia de 1956, las autoridades sanitarias dispusieron que la Sección de Virus, a cargo de Sacerdote de Lustig, se dedicara exclusivamente al diagnóstico de casos dudosos y al estudio de las cepas involucradas en la epidemia con el fin de estudiar las particularidades epidemiológicas del brote (Buschini, 2009).

Si bien se anunciaron las primeras importaciones de Salk entre septiembre y octubre de 1956 (*La Razón*, 2/9/56, p. 4; *Clarín*, 7/10/56, p. 6), hubo que esperar hasta 1957 para que se instrumentaran las primeras acciones de inmunización masiva dirigidas a niños de hasta 12 años y mujeres embarazadas. Las autoridades sanitarias, preocupadas por los altos costos de adquirir una vacuna importada, convocaron a la ALPI para la realización de la Primera Campaña de Recaudación Pro Vacunación, con el propósito de reunir fondos entre la población y de ese modo morigerar el impacto económico que la inmunización a gran escala

[36] "Cuando se trabaja en ciencia todos los días hay algo nuevo para investigar". Entrevista realizada por Pablo A. Otero. *Revista Boletín Biológica*, N° 14, Año 3. Octubre- Noviembre 2009, p.11-16, disponible en http://www.boletinbiologica.com.ar. "La ciencia en las venas". Entrevista realizada por Fernando Ritacco, Armando Doria y Ricardo Cabrera. Revista *Exactamente*, Año 3, N°7, Diciembre 1996. Disponible en http://www.fcen.uba.ar/publicac/revexact/exacta7/entrevis.html. "Las luces de Eugenia" Entrevista realizada por Andrea Ferrari, Domingo 30 de Abril de 2006. Disponible en http://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-66272-2006-04-30.htlm

significaría para las arcas estatales. Más allá de que tradicionalmente eran las organizaciones filantrópicas, muchas de ellas confesionales, las que se ocupaban del resguardo de los enfermos y desafortunados, y de que ALPI hubiera obtenido popularidad y reconocimiento en lo que respecta a la poliomielitis, podríamos plantear como hipótesis que involucrar a los grupos de la sociedad civil estaba a tono no sólo con una larga continuidad histórica sino que también se alineaba con la ideología en materia de política económica liberal y en la organización institucional propuesta en la, en ese momento, recientemente modificada Constitución Nacional que derogaba la reforma constitucional de 1949. La metodología utilizada para la recaudación por parte de la Fundación Nacional contra la Poliomielitis en Estados Unidos, que solventaba gran parte de las iniciativas en materia de tratamientos de rehabilitación e investigaciones, constituía un ejemplo a seguir.

La Campaña de Recaudación se lanzó con estridencias a principios del mes de mayo de 1957, oportunidad en que el ministro de salud Francisco Martínez dejaba en claro la concepción señalada al definir públicamente que el problema de la Parálisis Infantil debería ser resuelto mediante la "acción conjunta de autoridades, entidades privadas de toda índole y de la población". ALPI sería la institución mediadora para garantizar y acortar distancias entre la sociedad y la organización estatal. Luego de más de una década dedicada a la lucha contra la poliomielitis, y de sostener actividades de recaudación mediante colectas en forma regular, ALPI gozaba de legitimidad y reconocimiento público. La cartera sanitaria consideraba que dicha entidad tendría una mejor llegada al "generoso corazón argentino", que abriría una vez más sus puertas al llamado de la reconocida y experimentada entidad. ALPI se beneficiaría con un porcentaje de la recaudación para destinar a su obra (el 30% era destinado a ALPI y el resto al Estado). Como ya hemos visto en el capítulo 2 a partir de la epidemia de 1956, el Estado impulsó una política pública para responder al problema de la rehabilitación de las personas con discapacidad a partir de la creación de varias instituciones públicas y del reconocimiento de algunos derechos. No obstante, dejaba en manos de las organizaciones civiles lo que cada una de ellas había obtenido sin cuestionar sus competencias. Por el contrario, el restablecido Estado liberal descansaría, en lo posible, en las responsabilidades que estas organizaciones asumirían.

La campaña consistía en la emisión de bonos de beneficencia (Bonos ALPI) por el valor de 146 millones de pesos, que se destinarían a la compra de vacuna. Según una alocución del Dr.

Alberto Torino, titular de la Dirección de Lucha contra la Poliomielitis, la compra de las vacunas necesarias alcanzaría la suma aproximada de 428 millones de pesos (*La Prensa*, 3/5/ 1957, p. 6). Las acciones de recaudación de fondos se extendieron desde mayo a noviembre de 1957. La campaña no rindió económicamente el resultado esperado –ya que se recolectaron sólo 4,5 millones de pesos de los 146 millones esperados; es decir, 32 veces menos de lo esperado–, con su promoción se difundió también la necesidad de la aplicación de la vacunación en todo el país, aspecto esencial para las futuras inmunizaciones masivas.

A partir de 1958, ALPI fue reconocida por el Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública como entidad "vacunatoria oficial", y fue eximida de los gastos y comisiones correspondientes a la importación de vacuna y otros elementos destinados al tratamiento y rehabilitación de la poliomielitis, con lo cual adquirió autonomía para negociar la compra de insumos en forma directa con laboratorios y otros proveedores. A partir de entonces, esta organización llevaría adelante campañas educativas y publicitarias en la prensa, radio y televisión con exitosa respuesta por parte del público en general. Asimismo, ALPI proponía un criterio de cobertura en la vacunación más amplio que el plan oficial, con la recomendación de inmunización hasta los cuarenta años de edad y de la inoculación de una cuarta dosis de refuerzo al año de la tercera. La médica pediatra Gwendolyn Shepherd, a quien ya hemos mencionado en los capítulos anteriores como interlocutora válida ante las autoridades estatales, y voz autorizada de ALPI en torno a la profilaxis e inmunización, fue decisiva en la implementación de este esquema de vacunación complementario al esquema oficial propuesto por el Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública (que limitaba la obligatoriedad de la vacunación hasta los 14 años y a las embarazadas). Veremos más adelante su influencia en la determinación de un esquema de profilaxis adaptado a las necesidades de nuestro país.

Para las acciones de inmunización, ALPI reclutaba voluntarios (estudiantes de medicina, enfermeras, instrumentadores, idóneos, etc.), quienes actuaban en puestos fijos y móviles. Esta búsqueda de voluntarios da cuenta de la falta de recursos humanos capacitados, problema que fue muy frecuente para las campañas sanitarias desde los años cuarenta. La masividad que implicaba las acciones de salud pública demandaban personal entrenado que se intentaba paliar con las acciones del voluntariado. Se trasladaban con todos los elementos necesarios, entre otros lugares, a escuelas, "villas de emergencia", fábricas, clubes y parroquias

(*Memorias ALPI*, 1957-1963). Aunque las acciones de profilaxis se cumplían de manera ininterrumpida durante todo el año, también se utilizaba la metodología de una campaña intensiva de sensibilización y vacunación a nivel nacional durante una semana en los meses de abril en la semana correspondiente al día 12, denominada *Semana de homenaje Doctor Salk*. Durante esos días se realizaban actos conmemorativos que exaltaban la figura del científico e incentivaban a que las familias asumieran el compromiso individual de completar el esquema de vacunación en sus hijos.

En efecto, el contenido de las campañas publicitarias descansaba en la figura idealizada del científico norteamericano. Una imagen de humildad y desinterés material rodeaba el halo reivindicatorio de quien era propuesto como el descubridor de la "feliz vacuna que lleva su nombre". El proceso de conocimiento colectivo de la ciencia era invisibilizado en pos del posicionamiento cuasi heroico de la figura individual (*La Prensa*, 06/06/1959: 3). Por otro lado, se apelaba a la responsabilidad de los padres como garantes de la salud de los hijos. Puesto en palabras del ministro Francisco Elizalde, "para hacer real este homenaje (al Dr. Salk) al que está obligado el pueblo argentino vacune a sus hijos contra la Parálisis Infantil" *(La Prensa,* 13/04/1958).

No establecida aún por medio de una ley, la obligatoriedad de la vacunación, así como tampoco asumida la gratuidad del insumo como parte de los deberes estatales, quedaba claro que el peso de las responsabilidades individuales era mayor que el de las obligaciones estatales ante el problema de la profilaxis de la poliomielitis. El vaivén y las tensiones entre las responsabilidades individuales y las del Estado será una constante en las campañas de inmunización de aquí en adelante.

A modo de ejemplo veamos una Revista *Billiken* de 1956 y un folleto de divulgación de ALPI de 1958.

Imagen 11: Portada de la revista Billiken, Año 37, N° 1902, 4 de junio de 1956.



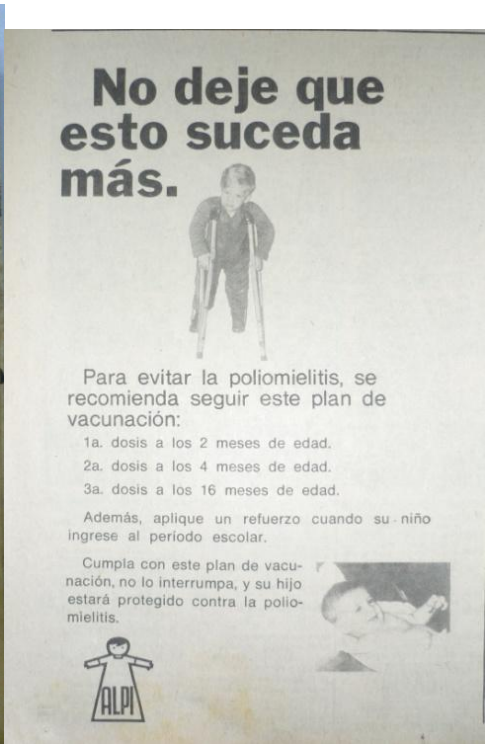
Billiken

Año 37° Buenos Aires, lunes 4 de junio de 1956 N° 1902

HABLA EL HÉROE MODERNO

MUCHA es la diferencia, amigos míos, entre las conquistas del pasado y las que yo realizo.
Antiguamente, se llamaba glorioso al que triunfaba con la espada.
Seguido por sus soldados, se internaba en tierra extraña para someterla a viva fuerza. El héroe era, en rigor, aliado de la muerte.
Para conquistar poderío y fama empleaba medios brutales. Sus victorias dejaban el país asolado, los hogares deshechos, los campos sembrados de cadáveres. Sollozaban las ruinas, y entre ellas, y más aún, las madres y los huérfanos.
El propio pueblo triunfante vestía luto. También había sufrido los horrores de la mutilación y de la muerte.
Por fin se ha comprendido que no pueden ser objeto del heroísmo la destrucción y la matanza.
Y surgen los otros héroes, los héroes de la vida, verdaderamente humanos, cuyo triunfo se basa en el sacrificio personal y se traduce en bien para todas las naciones y todos los hogares.
Tal la nueva estirpe de héroes. Tal la gloria que hoy se anhela.
Afrontamos peligros mucho mayores que los de una batalla, peleamos contra las enfermedades y la ignorancia, contra todos los males que cierran el camino hacia la felicidad.
Decidle a vuestra madre que por mí no llorará; decidle a vuestro padre que no amenazo su paz, ni he de robarle el fruto de su trabajo.

CONSTANCIO C. VIGIL



No deje que esto suceda más.

Para evitar la poliomielitis, se recomienda seguir este plan de vacunación:

1a. dosis a los 2 meses de edad.
2a. dosis a los 4 meses de edad.
3a. dosis a los 16 meses de edad.

Además, aplique un refuerzo cuando su niño ingrese al período escolar.

Cumpla con este plan de vacunación, no lo interrumpa, y su hijo estará protegido contra la poliomielitis.

ALPI

Imagen 12: Folleto ALPI, 1958.

El mensaje del editorial de la revista infantil *Billiken* transmite la idea de una ciencia despojada de intereses e ideologías, puesta al servicio de combatir las enfermedades para beneficio de la humanidad. Este discurso enmascara las situaciones de inequidad en cuanto al acceso a los servicios de salud y, más que una preocupación por instaurar una política sanitaria para beneficio de la población, plantea el adoctrinamiento dirigido a las familias bajo las consignas de admiración y gratitud hacia los avances de la biomedicina. En consonancia con esa idea, el folleto de ALPI establece en tono casi imperativo el inequívoco rol de los individuos en la inmunización: "evitar la poliomielitis" (Folleto ALPI, 1958).

En 1959 fue promulgada la Ley de Vacunación N° 15.010, que estableció su obligatoriedad y gratuidad en el país para los niños de hasta 14 años y para las mujeres embarazadas durante los últimos seis meses de la gestación. Reglamentó la utilización de la vacuna –en tres dosis, con intervalos de 1 mes entre cada una de ellas– y estableció que debía ser inoculada sólo por profesionales del arte de curar o auxiliares de la medicina. El Ministerio de Acción Social y Salud Pública estaría a cargo de autorizar las vacunas que se utilizarían en todo el país, así como a las instituciones y organismos de carácter médico que se ocuparían de vacunar. La

legislación hacía recaer la responsabilidad de instrumentar jornadas de vacunación de manera descentralizada en los distintos niveles gubernamentales subnacionales (provinciales y municipales).

De acuerdo con los debates parlamentarios sobre el proyecto de ley de Vacunación Obligatoria Antipoliomielítica presentado por los diputados de la Unión Cívica Radical Intransigente, Alfredo Escalada y Juan Carlos Manes, existían tres temas que preocupaban a los legisladores: uno era el de limitar los intereses comerciales surgidos en torno a la vacuna, que implicaban que algunos vendieran el producto a precios considerados como "excesivos", establecieran criterios de consumo que excedían las recomendaciones de la cartera sanitaria y promocionaran la necesidad de aplicación de cuatro o más dosis (Diarios de Sesiones de Cámara de Diputados, 1960). Otro giraba en torno de la erogación necesaria para la importación de la vacuna, considerada como una inversión "extremadamente grande", dada la necesidad de vacunar a 6.500.000 de niños y embarazadas, que constituían la población definida como susceptible en aquel momento. El último se refería a la mención explícita del tipo de vacuna que sería utilizada en la campaña debido a que era posible contar en un futuro inmediato con una tecnología superior representada en la vacuna con virus atenuado, aún en etapa de experimentación. Recordemos que había una expectativa internacional que, atenta a los resultados del equipo de Albert Sabin, debatía en ámbitos científicos y legos respecto de las bondades y desventajas de ambas vacunas (OMS, 1958; 1960).

La puesta en vigor de esta ley puede ser entendida como una medida de mayor compromiso ante el carácter público del problema de la inmunización masiva. El establecimiento oficial de la obligatoriedad y gratuidad posicionaba al Estado como oferente y respaldo de calidad del producto. Como consecuencia de la gratuidad, se regularían los precios de la vacuna en el mercado y se propiciaría mayor accesibilidad a la profilaxis disponible en centros sanitarios autorizados. Por otro lado, las cifras de los casos paralíticos nacionales anuales venían en constante ascenso y exigían una pronta intervención: en 1957 habían sido notificados 760 casos; en 1958, 842; y en 1959 alcanzaron la cifra de 1.030 (Shepherd, 1968:43).

Debido a su carácter federal, esta ley dejaba a criterio de las autoridades sanitarias provinciales y municipales la oportunidad de su aplicación "ante un brote epidémico y/o cuando la autoridad sanitaria lo considere oportuno (…) en las áreas que se determinen", pudiéndose convenir con dichos organismos las medidas necesarias para cumplir con tal fin

(Argentina, *Decreto 12.308, 1960)*. Finalizados los debates parlamentarios, no quedó establecido el monto de dinero que el Estado destinaría a la vacunación, cuestión que resolvería el Poder Ejecutivo. La Dirección de Enfermedades Trasmisibles del Ministerio de Acción Social y Salud Pública quedó encargada de la importación de las vacunas y de su posterior abastecimiento gratuito entre las dependencias sanitarias, secretarías de Estado, hospitales y centros de salud, que podían solicitar los insumos al Instituto Nacional de Microbiología.

En definitiva, esta ley mantenía un delicado equilibrio de contradicciones y ambigüedades, y por su intermedio se intentaba dar solución a las coyunturas del momento: por un lado, establecía el reconocimiento oficial de la importancia de la vacunación masiva; mientras que por el otro, cedía parte de las responsabilidades de la vacunación a las organizaciones privadas autorizadas y a las familias. Asimismo, mientras declamaba la intención de control de la enfermedad, delegaba en las autonomías provinciales las iniciativas para la realización de la vacunación en cada distrito.

Según informa el *Boletín Epidemiológico Nacional* (Argentina, Ministerio de Bienestar Social, 1977), durante el lapso 1956-1961 se aplicaron en Argentina más de 11.000.000 de dosis de vacunas Salk. De este total, sólo el 25% había sido inoculado a niños que habían completado la inmunización básica con tres inyecciones. Era evidente que su utilización, no obstante fue útil para controlar la epidemia, resultaba aún ineficaz para lograr la protección antipoliomielítica. Este hecho quedaba demostrado en las cifras de alta endemia que se revelaron en el lustro mencionado, situación que se extendió hasta 1968. Ciertamente, durante los años en que se utilizó esta vacuna, las notificaciones anuales de casos paralíticos ascendían a 1.000 a nivel nacional, y en la zona de la ciudad de Buenos Aires y partidos del Gran Buenos Aires (con una población de 7 millones de habitantes) los casos alcanzaban la cifra de 400 (Shepherd, 1968).

La opinión de epidemiólogos de la época reconocía que el control epidémico pudo haber sido favorecido por la aplicación de la Ley de Vacunación Obligatoria (Shepherd, 1966; Argentina, Ministerio de Bienestar Social, 1971). Aunque aceptado el mérito de tal evento, una vez pasado el entusiasmo del descubrimiento de la vacuna, los especialistas adjudicaron parte del relativo fracaso de la vacunación con Salk a las características de la vacuna, la

insuficiencia de dosis y la falta de infraestructura y de personal capacitado para realizar las campañas masivas (Argentina, Ministerio de Bienestar Social, 1977).

Quedaba así desdibujada la forma asistemática en que se había implementado la inmunización masiva. Más allá de las ventajas que la vacunación oral proveería luego a través del efecto de "inmunización rebaño" (que extendía la inmunización a personas cercanas sin vacunación a través de la expulsión fecal de los virus atenuados), su bajo costo y la relativa simplicidad de aplicación, quedaba solapada la discontinuidad de las acciones vacunatorias que, como veremos, continuaría con las posteriores acciones sanitarias de inmunización con vacuna oral.

Los días de Sabin

Sabin Oral Septiembre 27-28 fue el eslogan de la primera campaña de inmunización con vacuna oral de virus atenuados en la Argentina en el año 1963. Durante esos dos días, bajo la responsabilidad del personal docente que estaría a cargo de la aplicación, se realizaría vacunación intensiva en forma simultánea en todas las escuelas primarias, dirigida a embarazadas y a niños de entre dos meses y 14 años. A tono con otras campañas de vacunación a lo largo del siglo XX, las relaciones entre las agencias sanitarias y educativas fueron fluidas.

El acto inaugural se llevó a cabo en el despacho del Director de Sanidad Escolar, Dr. Ángel Ardaiz, con la presencia de autoridades de la cartera de Sanidad Escolar y del Ministerio de Salud. En esa oportunidad, el ministro de Asistencia Social y Salud Pública, Dr. Rodríguez Castells, afirmó que la vacuna oral Sabin era el "instrumento más poderoso descubierto hasta el presente para luchar contra la poliomielitis" (*La Razón*, 23/9/63, p.7). El eslogan de la campaña apelaba a la solidaridad de la población que, bajo las consignas "Protegerse es proteger" y "No enfermarse ni enfermar", era convocada a superar sus posibles temores o rechazos hacia la inmunización. El SOS de Sabin Oral Septiembre guardaba el significado de un permanente llamado a la solidaridad para lograr el objetivo de la salud.

En el año 1962, previamente a la campaña *SOS 27-28*, el equipo de la Dirección de Enfermedades Trasmisibles del Ministerio de Salud había realizado una serie de programas piloto para evaluar las cualidades del antígeno y la planificación de las campañas realizadas.

El equipo, liderado por Julio Blaksley, se basaba en la evaluación de los resultados obtenidos por la inmunización con Salk, que, como ya sabemos, lejos había estado de lograr el control de la enfermedad, y proponía que la utilización de la vacuna oral sería un elemento clave en relación con el propósito de lograr no sólo el control sino la erradicación de la enfermedad. Debido a que presentaba ventajas en cuanto a que su mecanismo de acción se asemejaba a la infección poliomielítica natural, presentaba mayor eficacia para la supresión del poliovirus salvaje, su bajo costo y fácil administración, que consistía en que cada niño bebiera dos gotas de vacuna, reunía varios elementos favorables al éxito de los operativos a gran escala.

El Programa Piloto consistía en campañas realizadas en distintas provincias usando diferentes antígenos (monovalente y trivalente). La selección de las localidades y las edades consideradas prioritarias para la inmunización se basaron en lineamientos de la Organización Mundial de la Salud, que aconsejaba iniciar la vacunación oral en aquellas regiones donde las condiciones epidemiológicas fueran más aptas para la difusión de la enfermedad. Los esfuerzos iniciales se concentraron en los grandes centros urbanos a fin de cubrir grandes masas de población en las edades más susceptibles.

Así pues, se eligieron localidades de más de 5.000 habitantes que fueran potencialmente aptas para el incremento de la endemia o para la ocurrencia de una epidemia. Esto es, localidades que en los últimos cuatro años hubieran presentado baja incidencia anual de casos paralíticos y donde la administración de Salk hubiera sido insuficiente o irregular. Sobre la base de estas consideraciones y en coordinación con las autoridades sanitarias provinciales, el Ministerio de Salud Pública de la Nación y la División de Enfermedades Trasmisibles decidieron la iniciación de la profilaxis oral en Posadas, San Fernando del Valle de Catamarca, y en algunas localidades de Corrientes que se encontraban frente a un brote epidémico: Goya, Paso de la Patria y San Luis Palmar.

Con el fin de evaluar la efectividad de la vacuna se efectuaron estudios serológicos de muestras pareadas, que implicaron una extracción antes de vacunar y la otra un mes después de completada la vacunación en individuos y en cada comunidad o grupo vacunado. La técnica de muestra pareada se usa frecuentemente para eliminar el mayor número posible de elementos de variabilidad biológica mediante la homogeneización de los grupos o pares comparados, que incluso pueden ser individuos de la misma muestra (Martín Andrés y Juan de Dios Luna del Castillo, 2004:222). Para valorar la inocuidad se realizó una encuesta a

través de una ficha-cuestionario que se distribuyó entre los médicos con el objetivo de relevar la aparición de síntomas durante los 30 días posteriores a la vacunación.

De la evaluación final del Programa Piloto se destacó el cumplimiento del objetivo epidemiológico, que era el de inmunizar al 60% de la población infantil en aquellas edades consideradas prioritarias, y quedaron verificados para nuestro medio y en distintos lugares del país los resultados obtenidos en otros países respecto de la inocuidad y efectividad del antígeno. Posteriormente a esta experiencia, a partir de 1963, fue reemplazada la inmunización con vacuna Salk por la vacunación antipoliomielítica oral Sabin, presente en el Calendario Nacional de Vacunación del país hasta nuestros días.

Las posteriores evaluaciones revelaron que los resultados de la campaña de 1963 sobre la morbilidad en la ciudad de Buenos Aires y también a nivel nacional quedaron evidenciados en el descenso de las notificaciones en el año posterior. En la ciudad de Buenos Aires se descendió de 230 a 42 casos, lo cual llevó a la esperanza de alcanzar la erradicación. Sin embargo, a pesar de la vacunación masiva, a fines de 1965 y principios de 1966 acontecieron nuevos brotes en el conurbano y en algunas provincias.

Lejos de cumplirse los ideales de una ciencia al alcance de todos los niños del mundo, pregonados con la vacuna Salk y a sólo dos años de la introducción de la vacuna Sabin, un alto porcentaje de niños afectados ubicados en los estratos socioeconómicos más bajos recordaban las inequidades del sistema sanitario argentino.

En oportunidad del comportamiento epidémico de 1965/1966, la Dra. Shepherd enfatizaba, en medios públicos y científicos, que eran suficientes sólo 18 meses sin vacunación de los que nacieran después de una campaña con Sabin para que se acumularan suficientes lactantes susceptibles para el estallido de un nuevo brote: la falta de vacunación rutinaria de los lactantes sería causa inevitable de reaparición de poliomielitis paralítica. Nuestra especialista declaraba que después de la campaña masiva de 1963 se había llevado a cabo un programa permanente de vacunación de lactantes con buenos resultados en la ciudad de Buenos Aires, pero de manera “totalmente irregular” en la zona del conurbano y en el interior del país debido a la insuficiencia de vacunas que eran, además, de difícil acceso para las madres, consideradas responsables directas y naturales del cuidado de la salud de los hijos (Damonte, Fotunato y Acosta, 1967; Shepherd y Fejerman, 1967).

Preocupada por el recrudecimiento de la enfermedad, Shepherd presentaba en la 5ª Sesión Científica de la Sociedad Argentina de Pediatría el Esquema de Inmunización Antipoliomielítica adaptado a la República Argentina. Este esquema contaba con la aceptación de expertos de distintos países, y era acorde con las Normas para Vacunaciones confeccionada por la Dirección de Enfermedades Trasmisibles en colaboración con representantes de las instituciones universitarias y privadas relacionadas al estudio, control, tratamiento y prevención de enfermedades infecciosas. Con este programa, la pediatra aspiraba, en primer lugar, a cumplimentar la inmunización de la población infantil tal como lo establecía la Ley N° 15.010 de 1959, a disminuir los casos de poliomielitis paralítica; y luego, a la probabilidad de alcanzar eventualmente la erradicación de la enfermedad.

El esquema de vacunación oral adaptado a la Argentina requería de la existencia de una óptima difusión previa de educación sanitaria (ya había quedado demostrado en la campaña *SOS 27-28* de 1963 que de ese modo se obtenía el concurso y colaboración de la población). Exigía una organización sanitaria capaz de realizar el control de los niños vacunados, la adecuada distribución de vacuna, que asegurase su disponibilidad en cualquier época del año en todos los centros sanitarios, y las condiciones que contemplaran la labilidad del producto, que debía ser conservado a temperatura adecuada (a -20° C) en toda la extensión y diversidad del territorio nacional.

Dicho plan proponía la vacunación en masa del incremento de la población susceptible (niños menores de 1 año y embarazadas) en forma simultánea en todas las provincias en fechas fijas. Se sugerían los días 27-28 de los meses de julio, septiembre y noviembre debido a que la sigla *SOS 27-28* ya estaba asociada en el conocimiento de la comunidad con la vacunación antipoliomielítica en masa en razón del éxito de la campaña inicial. También abarcaba la revacunación en masa simultánea en todo el país de la población infantil cada tres años, aprovechando una de las fechas sugeridas para la vacunación del crecimiento vegetativo, y se sugirieron entonces los días 27 y 28 de julio, a intervalos de 3 años.

En 1967, las autoridades sanitarias nacionales tomaron la propuesta y extendieron el calendario de vacunaciones, en el que incluyeron tres dosis de revacunación de acuerdo con el esquema de la Dra. Shepherd. No obstante lo positivo que dicha medida representaba, no significó que se asegurara la continuidad de las acciones que el mismo Programa establecía. Así pues, durante el curso de 1971 se produjo una epidemia que causó 434 casos paralíticos y

afectó principalmente a las provincias de Tucumán y el conurbano bonaerense. Este evento significó la decisión por parte de las autoridades nacionales de tomar medidas a los efectos de controlar en forma definitiva la enfermedad. Con ese objeto, el Poder Ejecutivo Nacional dictó la ley N° 19.218, que declaró de interés nacional la vacunación antipoliomielítica y estructuró un sistema nacional de vigilancia epidemiológica de la poliomielitis. A partir de esta ley se efectivizaron en forma relativamente continua las vacunaciones masivas simultáneas en todo el país, hecho que permitió el control de la enfermedad: en 1972, la tasa de incidencia fue de 0,02 por 100 mil habitantes, cinco veces inferior a la que establecía el mismo año la Oficina Sanitaria Panamericana (de 0,1 por 100 mil habitantes) (Argentina, Ministerio de Bienestar Social, 1977).

Como veremos a continuación, para lograr el anhelado objetivo de 1971, la epidemia ocurrida en Tucumán sería el detonante que obligaría al gobierno nacional a tomar cartas en el asunto e impulsaría la toma de postergadas decisiones. Al igual que en la epidemia de 1956, ocasión de una fuerte politización en torno al episodio y a sus víctimas, una grave denuncia politizaría esta epidemia para convertirla en tema de interés nacional durante un tiempo.

¡Una vacuna que es agua!

Como ya indicamos, Tucumán sufrió un brote de poliomielitis entre finales de 1970 y 1971. De acuerdo con los procedimientos establecidos, se realizó una campaña acelerada de vacunación a todos los niños con el fin de limitar la extensión del brote. Unidades móviles en combinación con efectivos del Ejército que colaboraban en la tareas efectuaban la vacunación masiva casa por casa, además de la que se realizaba en los puestos fijos ubicados en centros sanitarios y farmacias.

El diario local *La Gaceta de Tucumán* informaba cotidianamente sobre la evolución de la epidemia y la aparición de nuevos casos y decesos. Fue este periódico el que dio la primera voz de alarma en relación con posibles fallas en la aplicación de la vacuna. En clave moralista señalaba que era la resistencia de "cierto sector de la población" que se negaba a vacunar a sus hijos la causa principal de que el mal hubiera encontrado campo propicio en Tucumán *(La Gaceta de Tucumán*, 19/04/1971:9). En contraposición, mencionaba que la zona céntrica de la ciudad se había mantenido inmune desde 1962. A la vez que emulaba la actitud responsable

de aquellos que eran conscientes y responsables de la salud de sus hijos en contraste con las conductas de los ciudadanos de las zonas periféricas, señalaba que algunos, además, se habían visto desfavorecidos por fallas en la vacunación. En una extensa nota se hipotetizaba que sólo alguna falla en la conservación o aplicación de la vacuna explicaba que entre los 46 niños tucumanos afectados hubiera 11 inmunizados con tres dosis y otros tantos inmunizados con una o dos dosis *(La Gaceta de Tucumán*, 19/04/1971, p.9).

Pero el anuncio tomó verdadera relevancia cuando lo mismo fue dicho por el médico Napoleón Baaclini, ex ministro tucumano de Salud Pública. El día 20 de abril, el ex funcionario denunció públicamente que se habían aplicado a la población vacunas vencidas o en mal estado y que por ello se habían registrado 62 casos en la provincia –entre ellos, su hijo de 4 años– a pesar de la vacunación masiva. El médico pediatra, alineado a la Unión Cívica Radical Intransigente, había dirigido la cartera sanitaria de la provincia en el perído1958-1962, bajo la gobernación de Celestino Gelsi y la presidencia de Arturo Frondizi. Hacia 1971, se desempeñaba como docente libre de Pediatría de la Facultad de Medicina de Tucumán e Instructor de Residentes del Hospital de Niños, donde era jefe de la Sala de Terapia Intensiva.

Esta noticia tuvo una rápida repercusión nacional y en los medios capitalinos y provocó una serie de intervenciones por parte de las autoridades sanitarias nacionales y provinciales. El titular del Ministerio de Bienestar Social de la Nación era Francisco Manrique, simpatizante de la autodenominada Revolución Libertadora, declarado antiperonista y franco opositor de Arturo Frondizi. Francisco Manrique, submarinista retirado, había sido designado ministro de Bienestar Social a mediados de 1970 por el presidente de facto Roberto Levingston, cargo que ocupó algunos meses –debido a que divergencias con el resto del gabinete lo obligaron a presentar la renuncia en febrero de 1971–, pero que recuperó en marzo del mismo año al asumir como presidente de la Nación el General Alejandro A. Lanusse. Durante su gestión, organizó el Programa de Asistencia Médica Integral para Jubilados y Pensionados, conocido como PAMI, el juego de azar PRODE, la Secretaría del Menor y la Familia y el Instituto Nacional de Obras Sociales.

Como primera reacción, el Ministerio de Bienestar Social tucumano dispuso la realización de una "investigación administrativa" para deslindar responsabilidades. Se invitó al Colegio Médico a designar un veedor en la investigación, propuesta que la entidad médica rechazó

firmemente y convirtió en una oportunidad para denunciar la grave situación sanitaria de la provincia, el recrudecimiento de enfermedades como la tuberculosis y el Chagas y el cierre de las fuentes de trabajo, como consecuencia de las políticas económicas que este cuerpo médico catalogaba como "inconsultas e irresponsables" (*La Razón*, 24/04/1971, p.2).

Por su parte, el gobierno nacional, alarmado ante el pánico y el descontento generalizados que esta noticia podía provocar en plena epidemia, que afectaba también a la ciudad de Buenos Aires y el conurbano, envió rápidamente a Tucumán al secretario de Salud Pública, Dr. Horacio Rodríguez Castells para investigar *in situ* la denuncia del ex ministro.

El secretario (que había implementado la exitosa campaña *SOS* de 1963) llegó a la provincia acompañado por otras autoridades, el director del Departamento de Atención Primaria a cargo del Programa Nacional Antipoliomielítico, Dr. Raúl Palais, y por el jefe del Laboratorio de Salud Pública, Dr. Arturo Sáenz. Mantuvo reuniones con el ministro de Bienestar Social, Miguel Ángel Torres, con el Secretario de Salud Pública, José Garzón, y con otros funcionarios y expertos tucumanos, incluido Baaclini.

En una convocatoria a los medios tucumanos, los enviados por el gobierno nacional puntualizaron que la vacuna utilizada en el país era la de mejor calidad –aunque aceptaban que era posible que sucedieran problemas en la administración debido a su labilidad frente a los cambios de temperatura–, afirmaron que la vacuna que se estaba usando "no era en manera alguna ni podía ser nunca agua como se dice" (*La Gaceta de Tucumán*, 25/04/1971, p.4) También expresaron su apoyo a las autoridades provinciales manifestando satisfacción sobre la forma en que se estaba llevando la campaña de vacunación masiva en la provincia y exhortaron a los padres a que cumplieran con la vacunación completa en sus hijos.

Mientras Baaclini ratificaba sus declaraciones en los medios gráficos, radiales y de televisión locales, el caso pasaba a fueros de la Justicia. A pedido de la defensora de menores Elena Guraiib de Ahualli, el Juez de instrucción Mauro Sosa iniciaba una investigación de los casos de poliomielitis en niños vacunados con Sabin para determinar si la vacuna había sido administrada correctamente, si había sido adquirida en buen estado y si se habían guardado las elementales normas de seguridad.

En medio de polémicas declaraciones que dejaban expuestas las deficiencias y las diferencias en cuanto a la manera de encarar los problemas de salud pública de los tucumanos, las autoridades provinciales habían decidido llevar adelante una campaña masiva de inmunización en toda la provincia los días 22 y 23 de abril destinada a niños de hasta 6 años de edad y a mujeres embarazadas. Durante esos días se dispuso la suspensión del dictado de clases y los establecimientos escolares y su personal quedaron asignados exclusivamente a las tareas de inmunización. A continuación, vemos el anuncio de divulgación de la campaña:

Imagen 13: Aviso La Gaceta de Tucumán, 1971.



Fuente: La Gaceta de Tucumán, 22/04/1971

El anuncio apelaba directamente a la responsabilidad de los padres, casi de manera acusatoria, que se evidencia en la frase "no lo abandone". El contenido informativo sólo establece cuándo, a quiénes y dónde se realizaría la vacunación. Sin mayores explicaciones, afirmaba "seguridad con vacuna Sabin oral". La palabra "abandono", cargada de connotación negativa y culpabilizadora, quedaba ligada a la familia. La palabra "seguridad", positiva e integradora,

se relacionaba con la vacuna, insumo proveniente del gobierno, que intentaba por varios caminos afianzar la imagen positiva del Estado, encubrir errores y desprenderse de la responsabilidad que los hechos denunciados le requerían.

Para lograr la aceptación por parte del público, que manifestaba desconcierto y temor ante la vacunación, el gobierno apeló, previo al operativo del 22 y 23 de abril, a una estrategia comunicacional basada en el temor al castigo. El secretario de Salud de la Nación declaró y difundió por los medios de comunicación que las autoridades estarían dispuestas a aplicar severas sanciones a aquellos padres que no hicieran vacunar a sus hijos, y que además se establecería un estricto control en los certificados de vacunación para evitar posibles adulteraciones (*La Gaceta*, 21/04/1971, p.1).

El rechazo de la vacunación por parte de la población era considerada como un límite para el progreso, como una actitud de los "más ignorantes", en contraste con los sectores de la población catalogados como "mejor educados". De acuerdo con la perspectiva de Moulin, la vacunación es "básicamente un fenómeno de ciencia y de creencia", y la resistencia a ser inmunizado puede significar una reacción a un procedimiento médico considerado como falible e insuficientemente validado, inoportunamente aplicado y, muchas de las veces, escasamente explicado. Tal oposición puede ser también expresión de rechazo hacia los distintos actores que persiguen alcanzar sus objetivos a través de las intervenciones de inmunización (sean estos de prestigio de la corporación médica o el control administrativo y sanitario de la población) (Moulin, 2003:503).

En este contexto, puede entenderse la colaboración de personal del Ejército en la vacunación domiciliaria como una forma de incrementar el control sobre la población y de asegurar su procedimiento compulsivo. La necesidad de atenuar el rechazo y el descrédito generalizados respecto de la efectividad de la vacuna y la desconfianza manifestada hacia los vacunadores y los funcionarios a cargo del suministro y conservación llevaron a las autoridades sanitarias a extremar las medidas de control de tipo autoritarias e intentar tender un manto de olvido sobre la fatal experiencia que los casos gravemente afectados demostraban. En este caso, la resistencia a la vacuna reflejaba críticas más que valederas hacia la ineficacia y el carácter dudoso de la calidad y la correcta conservación de los lotes de vacunas utilizadas.

Ante la vigencia del tema y el clima de desasosiego, el ministro de Bienestar Social, Francisco Manrique, ofreció una conferencia de prensa en Buenos Aires, en la cual se mostró acompañado por el Secretario y el Subsecretario de su cartera, el Director de Normalización Médica y Sanitaria, el Director de Microbiología y el gobernador de Tucumán, Oscar Sarrulle, para presentar un Plan de lucha contra la poliomielitis.

Las medidas anunciadas fueron la continuidad de la difusión de la vacunación y atención de los enfermos y la organización de una campaña masiva en todo el territorio nacional para agosto/septiembre, previa preparación de un plan de acción directa para establecer la necesidad de la inmunización en la población, tanto por medios persuasivos como compulsivos. En coordinación con el Ministerio de Cultura y Educación, se desarrollaría un plan de educación en las escuelas públicas y privadas de todo el país y se revisaría y adaptaría la legislación vigente para el sistema de vacunación normal. Finalmente, fue reiterado que la calidad de la vacuna era total, importada directamente de laboratorios de Yugoslavia, Canadá y Bélgica y adquirida a través de la Organización Mundial de la Salud.

Al día siguiente, el ministro Manrique arribó a Tucumán en un avión de Yacimientos Petrolíferos Fiscales procedente de Paso de los Libres, y entregó 20 millones de pesos para reacondicionar el Hospital del Niño Jesús de Tucumán y mejorar las condiciones de atención de los niños afectados. En una visita relámpago, el grupo de funcionarios, organizado en un bloque de autoridades nacionales y provinciales, ofreció una conferencia de prensa con el fin de tranquilizar los ánimos alarmistas. En la rueda de prensa, Francisco Manrique desestimó el carácter de la denuncia de Baaclini, que ya no sería denominado como "ex ministro" sino como "un padre castigado por su hijo enfermo" cuyas declaraciones ya no tendrían el carácter de denuncia, sino que serían catalogadas como "comentarios de tipo político" o "trascendidos" que se habían constituido en una denuncia sin serlo (*La Gaceta*, 24/04/1971, p.2).

De acuerdo con lo que informaban los medios, las reuniones efectuadas ese día con los funcionarios (provinciales y nacionales) y los médicos expertos tucumanos, habían estado teñidas de acaloradas discusiones (*La Razón*, 25/04/1971, p.4). Napoleón Baaclini se había retirado de la reunión a causa de los "desaires del Sr. Manrique y demás funcionarios que lo acompañaban". El ex ministro, en un intento de involucrar la responsabilidad del Estado ante los enfermos, había solicitado que parte de los 20 millones fueran destinados para la acción

social en las familias de los afectados de poliomielitis. El Ministro Manrique, que no compartía ese criterio, argumentó que eso sería "una acción política de baja catadura moral" y desestimó la iniciativa.

Sólo cinco días habían sucedido desde la denuncia de Baaclini hasta la llegada de Manrique con los 20 millones para la provincia. Luego de esta semana de gran notoriedad en los medios nacionales y provinciales, el tema se diluyó paulatinamente y el protagonismo se trasladó hacia otros eventos. En agosto de 1972, Manrique renunció al cargo para autopostularse como candidato presidencial de su propio partido en las elecciones que se celebrarían en 1973.

Las motivaciones políticas que comprometían a Manrique en su interés de conquistar legitimidad y votos para su futura candidatura presidencial, la rivalidad política con los radicales intransigentes, por un lado, y la posibilidad de instrumentar recursos tecnológicos eficaces para combatir la enfermedad, por el otro, hicieron posible que la voluntad política actuara favorablemente en pos del mejoramiento de la situación sanitaria. Si bien los intereses políticos estaban lejos de representar una genuina preocupación por la salud pública, la coyuntura de la epidemia dio lugar también a la expresión y presión de los médicos comprometidos en el tema de la poliomielitis, que supieron aprovechar la oportunidad para avanzar un paso en la lucha contra la enfermedad.

A partir de 1971, se realizaron dos operativos de vacunación masiva cada año y se instrumentaron las acciones de vigilancia epidemiológica como actividad continua en todo el país. Dichas actividades consistían en la notificación e investigación de los casos clínicamente sospechosos y de sus contactos cercanos, a los efectos de la detección temprana de brotes, la identificación rápida de las cepas de virus implicadas, la evaluación de la extensión de la enfermedad en las áreas determinadas y la rápida comunicación de los resultados a los interesados competentes en la materia. Para ello se debían realizar investigaciones epidemiológicas, exámenes específicos de laboratorio y encuestas serológicas para evaluar el estado inmunitario de la población vacunada y no vacunada, especialmente en las áreas donde se habían realizado (o se planificaba llevar a cabo) campañas inmunitarias. El Instituto de Virología de Córdoba y el Instituto Nacional de Microbiología "Carlos Malbrán" fueron designados laboratorios de referencia encargados de los exámenes correspondientes.

Tabla 4: Número de casos de poliomielitis por año, 1968-1974.

Año	N° de casos
1968	210
1969	253
1970	232
1971	462
1972	4
1973	12
1974	1

Fuente: Boletín Epidemiológico Nacional, año 5, N° 3 y 4, 1974.

Como puede observarse en la Tabla N° 4, el éxito de los operativos nacionales de vacunación antipoliomielítica iniciados a fines de 1971 se reflejó cuantitativamente en la brusca disminución de los casos de poliomielitis y permitieron afianzar algunos mecanismos de salud pública. El Programa de Vigilancia Epidemiológica Nacional establecido a partir de la ley de 1971 habilitó una herramienta clave para lograr el control y erradicación de la enfermedad. Este Programa se integró al Sistema de Vigilancia Internacional de la Poliomielitis en virtud de los compromisos internacionales contraídos por los países integrantes de la Organización Mundial de la Salud. En consecuencia, las provincias y jurisdicciones nacionales quedaban también comprometidas al cumplimiento de las recomendaciones internacionales, en su carácter de responsables de la vigilancia en sus áreas y como integrantes del Sistema Nacional de Vigilancia. El último caso de poliomielitis por virus salvaje en Argentina fue en la ciudad de Orán, Salta, en el año 1984.

Vigilar, eliminar, erradicar

Las estrategias globales de erradicación de la poliomielitis se basan en lograr altas coberturas de inmunización con vacuna oral, establecer vigilancia epidemiológica de los casos de parálisis flácida aguda (PAF)[37], implementar bloqueos vacunales[38] inmediatos en zonas

[37] La PAF es un síndrome, fundamentalmente de la infancia, que causa debilidad muscular en las extremidades, afectando en ocasiones a los músculos de la respiración y/o a las estructuras anatómicas dependientes del tronco del encéfalo (bulbares, etc.). Puede tener múltiples causas (una de ellas puede ser el poliovirus, mielitis transversa, síndrome de Guillán Barre, entre otros). Afecta aproximadamente a 1/100.000 niños menores de 15 años de edad.

[38] La vacunación de bloqueo forma parte de las actividades de vigilancia epidemiológica de las enfermedades prevenibles por vacuna, es una vacunación selectiva de susceptibles. El área a ser vacunada es definida en función a la situación epidemiológica, la tasa de ataque, ocurrencia de casos y puede estar limitada a varias manzanas, barrios o un municipio, en torno a la ubicación del caso sospechoso.

consideradas de riesgo e inmunización suplementaria a través de los Días Nacionales de Inmunización. Es necesario considerar que, aún hoy, existe la posibilidad de la diseminación del virus desde zonas endémicas, así como la presencia en el medio ambiente de virus circulante derivado de vacunas y el riesgo (remoto pero posible) de liberación de virus resguardados en laboratorios (Esteves-Jaramillo y Richardson López-Collada, 2012). Por ello es indispensable una acción sanitaria global coordinada y sumamente cuidadosa para resguardar los logros, prevenir posibles conflictos y acercarse al objetivo de erradicarla. Se considera que una enfermedad ha sido eliminada cuando no hay casos de la misma en una región geográfica y que está erradicada cuando no se presentan casos en el mundo entero. La viruela es la única enfermedad que ha logrado ese objetivo y se aspira que la poliomielitis sea la próxima (Argentina, Ministerio de Salud, 2016).

En 1985, el *Club Rotary Internacional* impulsó el programa *Polio Plus*, con el objetivo de inmunizar contra la polio a todos los niños del mundo para 2005. Al mismo tiempo, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), bajo la dirección de Carlylle Guerra de Macedo, propuso la interrupción de la transmisión del poliovirus salvaje en el hemisferio occidental para1990. En 1988, la 41° Asamblea Mundial de la Salud enunció el propósito de la erradicación mundial de la enfermedad para el año 2000. Desde entonces, los esfuerzos de *Rotary Internacional* y entidades colaboradoras, incluyendo la Organización Mundial de la Salud, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades de Estados Unidos (CDC), el Banco Interamericano de Desarrollo y gobiernos de todas partes del mundo han desarrollado acciones mancomunadas hacia el mismo fin: el cumplimiento del a partir del Plan de Acción Mundial para la Erradicación de la Polio.

Para obtener la certificación como país o región libre de polio es necesario demostrar la ausencia de virus salvaje de manera continua durante tres años (tanto en individuos como en muestras ambientales) además de la contención de todas las reservas de poliovirus salvaje almacenadas en los laboratorios. En 1991, la OPS detectó el último caso en la región de las Américas en Pichanaqui, un pequeño pueblo de la selva central peruana, ubicado en el departamento de Junín. Al niño Luis Tenorio le alcanzó la buena ventura para ser rescatado de manos de la guerrilla pero luego contrajo la enfermedad en el orfanato que lo albergó. En la actualidad es un joven de casi 30 años que vive en condiciones de pobreza en su pueblo natal.

Ser la última persona que adquirió la polio con el virus salvaje, le confirió cierta popularidad. Su historia está en internet y suele ser mencionada en diversas presentaciones médicas y/o científicas del mundo. En ocasiones ha sido convocado a participar en las campañas de inmunización *Perú Polio Cero*. En breves entrevistas de diferentes medios ha brindado testimonio de una vida difícil en un mundo que le ofrece pocas posibilidades de cumplir sus sueños: acceder a un buen trabajo y estudiar para "ser chef". Más allá de la estrategia de victimización de los medios masivos que utilizan imágenes de lástima para inducir a la inmunización a través del miedo y la victimización, el testimonio de Luis Tenorio, "el último caso de polio de las Américas", demuestra cuán arduo y difícil es el camino que entrecruza la desigualdad y la pobreza para las personas con discapacidad (https://www.youtube.com/watch?v=cGDxnM0L7MI&feature=youtu.be; http://www.vocesciudadanas.pe/informacion-ciudadanos.php?idt=14&ide=&idus=PC1).

América fue, entonces, la primera región certificada en 1994; luego, la Región del Pacífico Oeste, en el año 2000; Europa la obtuvo en el año 2002 y en 2014, la Región del Sudeste Asiático.

Staff Benda Bilili es una banda de músicos callejeros de Kinshasa, República Democrática del Congo. Ellos han sufrido poliomielitis, y luego de ser "descubiertos" por un grupo de documentalistas franceses que difundió su experiencia y su música a través de un film, han ganado visibilidad y actualmente recorren escenarios por diferentes países.[39] Las letras de sus canciones expresan una frustración sin sutilezas y ponen de manifiesto los graves problemas políticos, sociales y económicos del Congo, la inequidad y la desigualdad a la que se ven expuestas las personas con discapacidad. Como Luis Tenorio y muchos otros que portan secuelas de esta enfermedad, los Benda Bilili dan testimonio a través de sus vivencias y canciones y contribuyen a concientizar sobre la enfermedad y la importancia de su prevención. (En el próximo capítulo se abordarán cuestiones relativas a acciones de activismo a partir de la experiencia de la enfermedad y sus secuelas).

[39] El documental está disponible en http://www.facebook.com/pages/Staff-Benda-Bilili/50607978553?ref=ts&fref=ts.

El continente africano aún no ha logrado la certificación pero aumentó los niveles de inmunización. El Grupo de Expertos en Asesoramiento Estratégico sobre Inmunizaciones (SAGE de OMS) declaró que el continente está libre de poliovirus salvaje desde 2015 (Argentina, Ministerio de Salud, 2016).

Según Mosquera Gordillo, Barón Cano y Ballester Añón, el programa de inmunización masiva de poliomielitis se encuentra entre los más exitosos de la OPS, no sólo porque las tasas de vacunación aumentaron en proporciones muy significativas entre 1980 y 1990 sino porque contribuyó a procesos de pacificación en regiones de alta conflictividad (como Centroamérica y Medio Oriente). La posibilidad de los "días de la paz" acordados para dar tregua y cese del fuego para atender cuestiones básicas de la salud, entre ellas, la inmunización, fueron parte de dicho complejo proceso. Pero, lamentablemente, los días de guerra se cobran vidas de trabajadores sanitarios, muchas veces vacunadores voluntarios. Sólo a modo de ejemplo, algunos eventos sucedidos en Pakistán y Siria.

> 20/12/2012, en *emol.Mundo*: "Ya son nueve los activistas humanitarios que mueren en Pakistán por ataques armados". Los individuos pertenecían a la campaña de vacunación impulsada por la OMS. http://www.emol.com/noticias/internacional/2012/12/20/575546/ya-son-nueve-los-activistas-humanitarios-que-mueren-en-pakistan-por-ataques-armados.html
>
> 31/1/2013, *en EUROPA PRESS:* "Mueren dos voluntarios de la campaña de vacunación contra la polio en un atentado en Kurram (Pakistán")
>
> Dos voluntarios de la campaña de vacunación contra la polio han muerto este jueves en un atentado con bomba en Kurram, en el noroeste de Pakistán, según fuentes oficiales citadas por la cadena GEO TV. Con estas muertes son ya 19 los trabajadores de esta campaña muertos en ataques en los dos últimos meses. El 1 de enero, siete miembros de una organización que lleva a cabo proyectos educativos y sanitarios, incluidas vacunaciones contra la polio, fueron asesinados en el mismo distrito. En diciembre, nueve voluntarios de la campaña de vacunación fueron asesinados en Karachi y en distintos puntos del noroeste del país. http://www.europapress.es/ -voluntarios-campana-vacunacion-contra-polio-atentado-kurram-pakistan
>
> 8/10/2014, en *Noticias MVS*: "Mueren trabajadores de la campaña de vacunación contra la poliomielitis en Pakistán por la explosión de una bomba". http://www.noticiasmvs.com/#!/noticias/mueren-trabajadores-de-la-salud-en-pakistan-por-explosion-de-bomba-10.html
>
> 18/9/2014, en *El Diario*: "Mueren quince niños en Siria tras recibir por "error" anestesia". Las autoridades de salud suspendieron la campaña de vacunación contra la

> poliomielitis tras la confusión con el medicamento que cobró la vida de los menores. Se atribuye a vándalos leales al gobierno del presidente al-Assad,
>
> http://eldiariony.com/2014/09/18/mueren-15-ninos-en-siria-tras-recibir-por-error-anestesia/
>
> 13/1/2016, en *Infobae*: "Brutal atentado talibán contra la campaña antipoliomielítica en Pakistán. Al menos 15 muertos" El ataque suicida se produjo cerca del principal centro de inmunización (…) La mayoría de las víctimas eran policías que escoltaban a los vacunadores. http://www.infobae.com/2016/01/13/1782780-brutal-atentado-taliban-contra-la-campana-antipolio-pakistan-al-menos-15-muertos/

No obstante, durante 2015 fue interrumpida en Pakistán la trasmisión sostenida del virus circulante derivado de la Sabin oral (cVDPV2). Como es evidente, por razones complejas de diversa índole, la erradicación es un objetivo difícil de alcanzar. Plazos, objetivos clave y voluntades políticas sufren altibajos.

Entre los años 2000 y 2010 el número de casos de polio en el mundo se mantuvo, en promedio, en unos 1.000 casos por año. Entre 2010 y 2014, la tendencia empeoró. En 2010, se denunciaron 458 casos de parálisis flácida provocada por el poliovirus salvaje tipo 1 en la República de Tayikistán, ubicada en Asia Central. Si bien desde 2012 Afganistán, Pakistán y Nigeria tenían polio en forma endémica, la presencia de virus salvaje había sido detectada en República de Chad y República Democrática del Congo (África Central) y en la India (en el estado de Uttar Pradesh). En marzo de 2013, la presencia de virus se extendió por otros países de las zonas de Asia y África Central mencionadas, a las que se agregaron países de Oriente Medio desde Siria a Iraq (http://www.who.int/gho/es/).

El crecimiento del número de casos durante una época del año en que la enfermedad no suele recrudecer, llevó a la situación de alarma adoptada por la OMS, que declaró en el mes de mayo de 2014 la emergencia sanitaria internacional por la propagación de la polio. Expertos de OPS/OMS instaron a los países a redoblar los esfuerzos y a fortalecer la inmunización (Mosquera Gordillo, Barón Cano y Ballester Añon, 2014).

En nuestro país este evento obtuvo cobertura periodística a través de algunos informes publicados a principios del mes de mayo de 2014 (*Clarín*, "Volvió la polio y la OMS declaró el estado de emergencia", 5/5/2014; *La Nación,* "Instan a vacunar a los niños por la polio", 9/5/2014; *Página12*, "Alerta mundial. La OMS declara la emergencia sanitaria ante la

propagación de casos de polio", 6/5/2014). Voceros de la Sociedad Argentina de Pediatría reforzaron la importancia de que los padres vacunaran a sus hijos "en tiempo y forma". El Ministerio de Salud emitió un comunicado de prensa que destacaba la ausencia de polio en Argentina desde 1984 y anunciaba el lanzamiento de una campaña nacional de vacunación durante el mes de septiembre con la doble viral (contra el sarampión y la rubéola) y la Sabin, con el fin de mantener a las tres enfermedades eliminadas del país.

Imagen 14: Campaña Nacional de Vacunación, 2014.



Fuente: Ministerio de Salud, www.msal.gob.ar, 2014.

El afiche informa sobre la campaña sin explicar las razones de las "dosis extra". Combina imágenes fotográficas de niños con dibujos. El varón-bombero, en primer plano, recrea la presencia del "héroe" que salva vidas. Se muestra activo enfundado en su traje, con casco y empuñando una manguera. La mujer-agente sanitaria, ubicada por detrás, conserva una actitud más reposada mientas sostiene una jeringa. Ella representa la clásica figura del mediador sanitario que se identifica a través de la clásica iconografía médica, el ambo celeste, la jeringa y la valija con la cruz de enfermería. El varón es el sujeto hablante de la comunicación, quien enuncia (conjugado en primera persona, masculino y singular) tener el control de su salud por *haber-se* vacunado, como un hecho consumado en plena conciencia por sí mismo (Vara, 2011).

El aspecto en su conjunto, los colores y la tipología pueden ser asociados con valores relativos al juego, la salud, la ternura, el orden, la higiene y la diversión. La autoridad y presencia del Estado en su capacidad de regular comportamientos e intervenir sobre los cuerpos y conductas queda solapada en la voz de autoridad y capacidad de decisión atribuida al niño-bombero. No

hay una apelación directa a la responsabilidad o iniciativa parental ni a ninguna agencia sanitaria estatal, aunque sí está presente la idea de "medicina que salva". Tampoco aparece mención o logo del Ministerio de Salud. El afiche parece estar destinado a un público homogéneo, conocedor de cómo acceder a las vacunas en tiempo y forma, con amplio y equitativo acceso al sistema de salud y que acepta sin cuestionamientos o diferencias el calendario de vacunas como un derecho de salud sin cuestionar la obligación ejercida desde el Estado.

La estrategia *swicht*

La utilización continua de la vacuna oral ha contribuido de manera esencial al control de la enfermedad por varias razones, entre ellas el bajo costo, la facilidad en la aplicación, el alto nivel de inmunogenicidad y el efecto rebaño que favorece la inmunización de contactos no vacunados. Sin embargo, existen casos esporádicos de personas que han enfermado de polio luego de haber recibido la vacuna así como la aparición de virus derivados de la misma. En poblaciones insuficientemente inmunizadas pueden aparecer mutaciones del virus vivo atenuado (contenido en las vacunas) en virus circulantes atenuados (PVOVc). En Argentina, durante mayo de 2009, un niño de 15 meses de edad de la provincia de San Luis fue afectado por un virus Sabin derivado (Ministerio de Salud, 28/05/2009). Aunque este hecho tuvo relativa trascendencia en los medios y motivó la rápida implementación de acciones de profilaxis en esa provincia, trajo a la memoria que la batalla final de la erradicación de la enfermedad aún no ha sido ganada.

A partir de la Iniciativa Global de Erradicación de la Polio (1988) la incidencia mundial de esta dolencia disminuyó más de un 99%. La cantidad de países con polio endémica pasó de 125 a 2. La fase final de esta iniciativa se propone la erradicación de todos los poliovirus (1, 2, 3, salvajes, vacunales o derivados) entre 2013 y 2018. Hasta el momento se ha logrado con el polio virus salvaje tipo 2, cuyo último caso detectado fue en al año 1999. El componente 2 de la oral trivalente (TOPV) causa más del 80% de los casos de parálisis por poliovirus derivados de la vacuna (VDPV), casi el 40% de los casos de parálisis asociada a la vacuna (PAV) e interfiere con la respuesta inmune a los poliovirus vacunales (PVV) de tipo 1 y 3 contenidos en la TOPV. El 22 de octubre de 2015 el Grupo de Expertos en Asesoramiento

Estratégico sobre Inmunizaciones (OMS) revisó la epidemiología y recomendó la retirada de todas las vacunas orales trivalentes, iniciando la retirada del componente 2 en 2016 (Argentina, Ministerio de Salud, 2016). También indicaron que estará disponible un stock de vacuna anti poliomielítica oral atenuada monovalente (mOPV) tipo 2 en el poco probable caso de brote por este virus tipo 2.

Esta estrategia de interrupción, denominada como "interruptor" o *switch*, corresponde a la fase final del Plan Estratégico para la Erradicación 2013-2018 y consiste en dejar de usar la vacuna TOPV oral trivalente (que protege contra las tres cepas del virus), en forma simultánea en 123 países, entre el 17 de abril y el 1de mayo de 2016. Ello es posible porque ha sido erradicado el virus salvaje tipo 2; por eso debe ser reemplazada por la BOPV bi-valente. Continuar el uso de la vacuna trivalente podría aumentar el riego de la propagación del virus tipo 2 (Esteves-Jaramillo y Richardson López-Collada, 2012).

Argentina cuenta con un Programa Nacional de Erradicación de la Poliomielitis y Contención de los Poliovirus Salvajes desde el año 1989 que es responsable de la vigilancia epidemiológica. La actividad se desarrolla en forma conjunta entre el Programa Nacional y el Laboratorio de Neurovirosis del Departamento de Virología " Dr. Carlos G. Malbrán", que es además Laboratorio Regional de Referencia de OPS/OMS para Uruguay, Bolivia, Paraguay y Chile. Hay una Comisión Nacional Externa conformada por expertos infectólogos, epidemiólogos, neurólogos, pediatras, miembros de sociedades científicas, OPS, Ente Regulador (ANMAT), Laboratorio Regional de Referencia y Ministerio de Salud de la Nación, que se reúne con periodicidad para evaluar los casos detectados (aislamientos positivos, asociados a la vacuna o derivados, presencia de virus en medio ambiente, etc.), controlar la evolución de los indicadores, las coberturas de vacunación y analizar todos los datos sensibles a la vigilancia.

Hacia fines de mayo de 2016, el Ministerio de Salud argentino anunció el cambio de vacunas en el esquema obligatorio actual. El día en que se activó el *switch* fue el 29 de abril, última jornada de utilización de la trivalente oral. A partir del día siguiente, el stock completo de esta vacuna sería retirada de las heladeras de los 8.600 vacunatorios del país para ser reemplazada por la bivalente (que inmuniza contra las cepas 1 y 3) a partir del siguiente día hábil (Argentina, Ministerio de Salud, 2016).

El cambio en el esquema argentino introduce la utilización de la vacuna inyectable de virus inactivados (Salk) en las dos primeras dosis, a los 2 y 4 meses de edad, y la oral bivalente en las tres que restan, la tercera dosis a los 6 meses, y los refuerzos a los 15-18 meses y al ingreso escolar.

Para informar el *switch*, el Ministerio se basó en un afiche que contenía 10 puntos con abundante información de tipo médico-científica sobre la enfermedad, los virus y la estrategia de erradicación mundial. Presentada en forma gradual y concisa, primó el modo imperativo de segunda persona del singular: "cosas que tenés que saber". La utilización del trato informal de voseo tiende a acortar distancias y ampliar la franja de destinatarios.

Imagen 15: Diez cosas que tenés saber sobre el nuevo esquema de vacunación antipoliomielítica



Fuente: Ministerio de Salud, Argentina, 2016

A diferencia del afiche de la campaña de 2014, no aparecen elementos iconográficos médicos (no hay agujas, ni pipetas, ni enfermeras). Hay dos ilustraciones coloridas protagonizadas por chicos. La primera muestra un globo terráqueo con tres niños que se proyectan desde América, África y Asia y alude a la idea de la erradicación mundial. Desde América un niño jugador de fútbol con camiseta argentina, desde África una bebe de piel oscura vestida de color rosado con un sonajero en la mano y desde Asia un niño con una escoba entre las manos. Los tres espantan del planeta a una suerte de bichos que representan a los virus. Las

imágenes se pueden asociar con valores de éxito y destreza, representados en el nene argentino futbolista; trabajo y limpieza, en el niño asiático; ternura y necesidad de protección, en la beba africana. La segunda ilustración se basa en la figura del héroe representado en un niño-caballero con armadura que ha decapitado una de las cabezas del monstruo tricéfalo (en alusión a los tres tipos de virus). Contiene información de contacto, el nombre y dirección web del Ministerio.

Como señala Claudia Agostoni (2016), "la gradual pero decisiva generalización de una cultura de la prevención de las enfermedades con vacunas" es siempre el fruto de procesos históricos que llevan largos años y esfuerzos de múltiples actores que posibilitan la "interiorización del ideal de la salud y la prevención" (p. 212). La historia de la vacunación antipoliomielítica en nuestro país ha constituido un legado en ese sentido, y puede ser considerada como una de las experiencias que ha favorecido entablar "buenas relaciones" entre las vacunas, la salud y los cuidados que pueden ser inferidas a partir de las coberturas vacunales informadas.

A modo de cierre

A partir del descubrimiento de las vacunas, de las técnicas serológicas de laboratorio y de los procedimientos de vigilancia epidemiológicos desarrollados a fines de la década de 1950, fueron posibles las acciones tendientes al control y erradicación de la poliomielitis.

En nuestro país, la vacunación antiopoliomielítica fue introducida en 1957 en el contexto de un gobierno de facto que veía en la politización de la epidemia una de sus principales estrategias de legitimización (ver capítulo 3). En una alianza con la ya bien posicionada ALPI, el gobierno dictatorial apeló a la solidaridad de la sociedad para realizar la primera campaña recaudatoria con el fin de importar la vacuna Salk necesaria para las primeras inmunizaciones. Durante la *Semana Homenaje Dr. Salk,* mediante la exaltación de los valores morales y la sensibilidad del pueblo argentino, era ensalzada la figura del científico moderno, humilde y desprovisto de intereses económicos, para difundir las bondades de la vacunación y ganar la aceptación de la población para ser inoculada.

En 1963, el Ministerio de Salud introdujo la vacunación oral. El operativo "*SOS 27-28"* arrojó excelentes resultados epidemiológicos, un éxito que auguraba la posibilidad cercana de erradicar la enfermedad. Sin embargo, las interrupciones en las campañas de inmunización se reflejaron rápidamente en la curva ascendente de casos paralíticos declarados cada año.

Fue necesario el escándalo político de las denuncias sobre la efectividad de la vacuna, en 1971 en la ciudad de Tucumán, para que se motorizaran algunas modificaciones a la legislación y se efectivizaran medidas de vigilancia y campañas a nivel nacional que llevaron, finalmente, al control de la enfermedad en el país. Este episodio puso en evidencia resistencias de la población, que expresó su oposición y desconfianza hacia la inmunización y afectó la credibilidad del gobierno provincial y nacional. En el marco de un gobierno militar, una estrategia autoritaria intentó acallar las voces a través de amenazas de punición y el establecimiento de un control administrativo más estricto.

Como hemos discutido en este capítulo, queda demostrado que no fue suficiente contar con las tecnologías, los conocimientos biomédicos y las capacidades de gestión adecuadas para llevar adelante las acciones de inmunización masiva de manera exitosa. El clima de época, las voluntades políticas, los intereses particulares, el involucramiento del Estado y del mercado y las discursividades médicas y populares formaron parte de los procesos que condujeron a la eliminación de la enfermedad en nuestro país.

Las campañas de control y erradicación de la poliomielitis fueron, sin duda, oportunidad para justificar políticas de salud, metodologías y prácticas médicas en los contextos locales e internacional. La política de erradicación mundial de la poliomielitis es muestra de ello, y puede ser considerada como un modelo a replicar para otras enfermedades trasmisibles y como una de las estrategias por medio de las cuales se ha logrado mancomunar múltiples voluntades y compromisos económicos por parte de Estados, organizaciones no gubernamentales y empresas multinacionales (entre ellas, los laboratorios de vacunas *Sanofi Pasteur*, *De Beers*, dedicada a la explotación de diamantes o *Wyeth* una de las empresa farmacéuticas más grandes del mundo).

Pero, si bien en Argentina el nivel de inmunización de la población es alto (95%) y, en cuanto a la poliomielitis se mantiene una estricta vigilancia epidemiológica, existen posturas, tanto entre médicos como en legos, que se oponen a la utilización de vacunas y postulan la libertad

y el derecho de abstenerse de las mismas (Martins, 2003). De acuerdo a Josefina Brown (2015) en los últimos años la presencia de los movimientos antivacunas en los medios de comunicación es cada vez más visible. No obstante que los debates que interpelan la utilización de vacunas están presentes desde el momento de su invención, estas visiones aparecen como algo "nuevo" y se relacionan con tendencias de alimentación saludable, ejercicios, parto respetado, prácticas espirituales, etc., para cuestionar la compulsividad del plan obligatorio y los discursos paternalistas. Sobre la vacuna de la polio advierten que podría estar contaminada con el virus tumoral SV40, originario de los monos (cuyo tejido interviene en la fabricación) que podría producir leucemia u otros tipos de cáncer; también señalan que el riesgo de la mutación de virus derivados sería mayor que prescindir de su protección y que el atribuido éxito en los indicadores que documentan el descenso de poliomielitis se debe al diagnóstico diferencial de del síndrome multicausal PAF y a los criterios oficiales de registro epidemiológico. Esto es, que la situación de niños con parálisis no ha disminuido y que lo que en el pasado se atribuía a la polio quedaría asignado a dicho síndrome *(*Argentina sin vacunas, Libre Vacunación*)*

Según Brown (2015:110), la apelación sobre temas como la inmunización, que "parecían completamente aceptados y por fuera de toda discusión" indica que una parte de la población se ha empoderado y reclama información y consentimiento. Considera que estas voces debieran ser tomadas en cuenta para repensar las políticas públicas de vacunación, las agendas de investigación científicas y para reformular las estrategias de comunicación y salud. Como hemos visto, los modos de comunicar las campañas de inmunización masiva antipoliomielítica han cambiado en algunos aspectos. Hoy en día no expresan puniciones de manera explícita (como el cobro de multas u otras penalidades) ni apelan a imágenes lastimosas o de temor, empero, la permanencia de estereotipos étnicos y de género y la compulsividad naturalizada por parte de las autoridades sanitarias, confirman la relevancia y la pertinencia de las observaciones de la autora mencionada.

En el próximo capítulo analizaremos una de las aristas que revelan que la poliomielitis es un problema sanitario que no se agota en alcanzar el objetivo en su eliminación y erradicación del planeta. La presencia de sus "sobrevivientes", las hipótesis sobre el olvido de la enfermedad y los nuevos desafíos que ella representa, nos conducirán hacia nuevos interrogantes y abrirán otras perspectivas.

CAPÍTULO 5

POLIOMIELITIS Y SÍNDROME POS-POLIO: "¡TODAVÍA ESTAMOS AQUÍ!"

Publicaciones previas: algunos avances introductorios a este tema están publicados en "El Síndrome pos-polio y sus anudamientos en el pasado", *Intersticios. Revista Sociológica de pensamiento crítico*, vol. 8, N°1, 2014, pp.233-248.

Introducción

Una nueva y controvertida enfermedad, definida esencialmente en el pasado pero que requiere de respuestas innovadoras en el presente, ha venido, desde hace varias décadas, a revelar inesperadas aristas y significados de la poliomielitis como un problema de actualidad, (más allá de aquellos relativos al aún inalcanzado objetivo de erradicación global). Se trata del Síndrome Pospoliomielitis (SPP), un conjunto de diversos signos y síntomas que aflige a personas que han tenido polio hace más de treinta años y las expone al desafío de lucha personal para adaptarse a otra situación discapacitante, sumada a la que ya padecen desde hace tiempo. Poco conocida por la comunidad médica, las personas afectadas sufren las complicaciones del diagnóstico tardío y la insuficiencia de respuestas adecuadas y oportunas por parte del sistema sanitario que, por un lado carece de políticas o programas de salud específicos y por otro, ni reconoce la dolencia (Eufracio Téllez, 2010).

Esta enfermedad, hasta la actualidad no tiene cura, y se caracteriza por un cuadro definido principalmente por debilidad, atrofia, fatiga y dolor muscular, a lo que pueden agregarse: dificultad para tragar, problemas para dormir, hipersensibilidad al frío, aumento de peso y sentimientos depresivos. Por tratarse de un cuadro multifactorial, no es fácil de diagnosticar ya que requiere la valoración de múltiples aspectos clínicos, funcionales, ocupacionales y emocionales. Por ello requiere de un abordaje interdisciplinario y de una metodología por descarte (no debiera confundirse con el recrudecimiento de las secuelas instaladas a partir del anterior ataque de polio); incluye además análisis de laboratorio, estudios electroneuromiográficos y pruebas funcionales[40] (Oliveira y Quadros, 2008; Nollet, 1999;

[40] El criterio diagnóstico fue revisado en mayo del año 2000 en una reunión internacional de la *March of Dimes Birth Defects Foundation* y están basados en: 1) Una historia confirmada de poliomielitis paralítica caracterizada por una infección aguda, fiebre, parálisis flácida que afecta a un número variable de grupos musculares, usualmente de distribución asimétrica. En el examen neurológico se encuentran evidencias de pérdida de unidades motoras con signos de debilidad residual y atrofiamuscular, pérdida de los reflejos tendinosos y sensibilidad intacta. Signos de denervación o reinervación en la electromiografía 2) Un periodo de recuperación neurológica parcial o completa, después de la poliomielitis paralítica seguida de un periodo estabilidad neurológica de por lo menos 15 años. 3) Un nuevo incremento en la debilidad muscular o una fatigabilidad anormal del mismo (disminución de la resistencia), con o sin fatiga generalizada, atrofia muscular o dolor muscular y articular. 4) Los síntomas aparecen usualmente de forma gradual, pero algunas veces lo hacen de manera repentina y pueden persistir hasta por un año. 5) No existen otros diagnósticos médicos que puedan explicar los síntomas (March of Dimes, 2000).

Farbu, Gilhus y Barnes, 2011). La OMS estima que hay entre diez y veinte millones de sobrevivientes de las epidemias de polio en el mundo, de los cuales entre cuatro y ocho millones podrían tener SPP. No obstante, dentro de los padecimientos que los afectan, este síndrome es uno de los más estudiados por la biomedicina, especialmente en Gran Bretaña, Suecia, Noruega y Estados Unidos. En otras latitudes, el grado de conocimiento y de visibilización de este complicado cuadro es variable (*March of Dimes*, 2001; Bosch, 2004; Trojan y Cashman, 2005; Tilli Reis, 2007).

A modo de ejemplo, se estima que en Alemania hay cuarenta mil personas con secuelas de polio; en Japón, treinta mil; Francia, veinticuatro mil; Austria, dieciséis mil; Canadá, doce mil y Reino Unido, doce mil. Se calcula que el 20% podría sufrir el síndrome. Son muy bajas las tasas informadas en India, Francia e Italia (Tilli Reis, 2007). No se cuenta con datos estadísticos sobre España, Portugal y países latinoamericanos. La mayor prevalencia de esta enfermedad se identifica en Estados Unidos donde, dado el alto número de sobrevivientes, se calcula que hay más de 200 mil personas con SPP y 640 mil que están en riesgo de sufrirlo.

El proceso de reconocimiento de esta "nueva" patología es complejo porque no solo implica solucionar problemas actuales de los pacientes sino que superpone y actualiza remotos sucesos y variados significados. En un transcurso constante de reconfiguración de los sujetos de derechos, revitaliza problemas vinculados con el tratamiento médico, social y político de las discapacidades motrices como argamasa de controversias, deudas, legados y promesas. Ante esto, en los últimos años han surgido nuevas voces de participación social y política que cuestionan la tácita adscripción de las víctimas de la poliomielitis al supuesto "olvido" y a la invisibilización de su existencia.

En un escenario de transformaciones sociales, económicas, políticas y culturales, las nuevas tecnologías y formas de comunicación influyen en la configuración de subjetividades y corporalidades, en las prácticas de activismo y en las producciones culturales que proliferan en diversos formatos tanto digitales como materiales (Citro, 2010). Ciertamente, el retorno del fantasma de la incertidumbre médica que había acompañado a esta enfermedad hasta casi mediados de siglo XX y el desafío de enfrentar nuevas afecciones corporales luego de toda una vida de esfuerzos adaptativos, han favorecido el surgimiento de asociaciones polio y

pospolio y la constitución de comunidades *on line* que comparten estrategias e información y se concentran en reclamos de reivindicación de situaciones de "invalidez" y discriminación. En un contexto en el cual –como consecuencia del avance del neoliberalismo-, los servicios de salud se encuentran atravesados por lógicas mercantiles, luchan por obtener visibilidad y reconocimiento por parte de los organismos públicos sanitarios y científicos; pero también y fundamentalmente, para no quedar ubicados en el territorio del olvido. De acuerdo a *Pos-polio Directory* 2016 (*Post-Polio Health International´*s 2016) existen asociaciones y grupos de apoyo (*support groups*) en Estados Unidos, Canadá, México, Cuba, Brasil, España, Bélgica, Suiza, Alemania, Suecia, Finlandia, Noruega, Dinamarca, Reino Unido, Israel, Italia, Japón, Corea, Australia, Nueva Zelanda, Sierra Leona, República Democrática del Congo, Sudáfrica, Nigeria, Turquía, Tailandia. Los países que informan mayor cantidad de asociaciones o grupos de apoyo son Estados Unidos, con más de un centenar, y Canadá, con 25 organizaciones (www.post-polio.org).

Este tipo de espacios asociativos, virtuales y reales, favorecen la creación de pertenencia a partir de compartir una situación en común que es exhibida en el espacio público para demandar derechos y denunciar barreras de acceso a la salud y al bienestar. La visibilización de la propia existencia como "sobrevivientes de la polio" (según se autodenominan) a través de encarnar la memoria, en y desde el cuerpo, evidenciada en las lesiones corporales, se ha convertido en una de las principales estrategias de acción y de comunicación desplegadas por estas asociaciones. Los lemas que ellas adoptan, "¡Todavía estamos aquí!", "¡Aún estamos vivos!", resultan significativos en cuanto a que aluden a la vida misma como supuesto biológico esencial de la ciudadanía.

Si bien los agrupamientos formados alrededor de una concepción biológica de identidad compartida en torno de clasificaciones diagnósticas son de larga data, estas adquieren una relevancia cada vez mayor a partir del uso extendido de las tecnologías informáticas conformando una forma particular de "biociudadanía digital informacional por los derechos". Estas nuevas bio-sociabilidades ejercen un papel cada vez más activo (o aspiran a tenerlo) en lo que concierne a "su" enfermedad en el más amplio sentido y propician nuevos modos de "hacer ciudadanos" mediante comunidades on-line, listas de correo electrónico, blogs, etc. (Rose, 2012).

A modo de hipótesis de trabajo postularé que las acciones realizadas por parte de las personas con discapacidad en pos de lograr reconocimiento en el presente, en este caso en base a padecer una enfermedad, ponen en juego la reparación de una mirada históricamente descalificadora hacia un grupo social (Ferrante, 2013). Asimismo, las experiencias de la enfermedad en el pasado permean los modos de entender y experienciar las situaciones de desigualdad y menosprecio en el presente (Scribano, 2007). De ese modo, una "nueva-vieja" enfermedad se constituye como el sustrato biológico esencial que justifica reclamos e intenta reconfigurar los horizontes de la ciudadanía a partir de ciertas experiencias y condiciones corporales relativas a dicha dolencia (Rose, 2012).

Con el propósito de problematizar acerca de la idea de la enfermedad y la "propia materia constitutiva de la vida" como herramientas esenciales para discutir las fronteras de la inclusión económica y social (Petryna, citado en Rose, 2012 p. 272), este capítulo explora concepciones y acciones surgidas en torno al reconocimiento del SPP. Puntualmente, indaga la construcción de este síndrome, desde la perspectiva de los protagonistas y su organización en entornos virtuales, como condición legítima y suficiente para demandar una forma de asistencia socio-sanitaria basada en criterios científico-médicos y como vía de reparación de daños corporales sufridos en el pasado.

En este marco analizaremos las primeras definiciones surgidas en torno al SPP para presentar luego algunas lecturas sobre diferentes interpretaciones posibles acerca del "olvido" relativos a la enfermedad y a sus "sobrevivientes". Continuaremos describiendo la situación del SPP en Argentina para identificar cuestiones relativas a su aceptación/rechazo como enfermedad, entre médicos y pacientes. Finalmente, examinaremos algunas acciones de activismo desplegadas en espacios de Internet por asociaciones de polio y SPP que involucran nuevas voces y renovados modos de canalizar demandas y reclamos.

Parte del corpus del presente capítulo se basa en entrevistas realizadas a personas con polio y SPP y a médicos especialistas en rehabilitación. También hemos utilizado una serie de documentos y manifiestos en formatos digitales disponibles en la red de internet. Este tipo de fuentes develan desde una base empírica las voces y las vivencias de las personas con discapacidad. Esta estrategia metodológica se sostiene en la convicción sobre la necesidad y la importancia de que las mismas sean incluidas en las investigaciones así como en el diseño e instrumentación de las políticas (sanitarias, laborales, asistenciales) para que sean más

adecuadas a las necesidades sentidas. Asimismo, en al páginas siguientes, para intentar una recuperación de la procesualidad histórica en torno a las epidemias que afectaron a gran cantidad de niños en la década de 1950 y los actuales adultos afectados por la nueva enfermedad (SPP), intentaré establecer un movimiento de vaivén dialéctico entre aquellos niños enfermos de polio en el pasado y los adultos de hoy que anhelan mejorar las condiciones materiales que circunscriben el campo de sus posibles.

"Viejos" pacientes, nuevos problemas

Las primeras descripciones del conjunto de signos y síntomas que caracterizan al SPP, no son una novedad del siglo XXI, sino de finales del siglo XIX. Tales méritos datan del año 1875 y se atribuyen a los neurólogos Jean-Martin Charcot y Martin Raymond (Oliveira y Quadros 20º8; Farbu, Gilhus y Barnes, 2011; Bertotti, Morillo, Sotelano y Ferreiro, 2002). Según el neurólogo mexicano Jorge Eufracio Téllez (2012) estas observaciones abrieron una prometedora línea de indagación que resultó soslayada frente a los primeros brotes epidémicos que afectaron algunos países del norte de Europa y Estados Unidos a principios de Siglo XX. Su posterior expansión por otros continentes, pronto representó un problema de salud pública que condujo los esfuerzos financieros y cognitivos hacia la comprensión de la etiología, los posibles tratamientos y la creación de una vacuna para evitar su contagio. Así, la urgencia de resolver los problemas que las epidemias imponían en el presente, solapó con un primer velo de olvido este aspecto de la enfermedad que señalaba precozmente sus posibles complicaciones en el futuro. Un siglo después, avanzada la década de 1970, las observaciones de Raymond y Charcot dieron las primeras respuestas a las inquietudes de un grupo de médicos norteamericanos que se encontraban cada vez con mayor frecuencia ante cuadros clínicos que coincidían con la descripción decimonónica de los neurólogos franceses.

"¿What ever Happened to the Polio Patient?", fue el lema de una de las primeras conferencias científicas sobre el tema. La frase resulta sugestiva ya que refleja las preocupaciones y el desconcierto que sentían los "viejos" pacientes de polio y los médicos ante la aparición de nuevos síntomas y el abrupto deterioro de la salud luego de muchos años del episodio agudo. Realizada en Chicago (Illinois), del 14 al 16 de octubre de 1981, el evento sin duda representó un puntapié inicial para instalar el tema en la agenda médica y científica

norteamericana. **F**ue organizado por un centro médico, *Rehabilitation Institute of Chicago*; una institución filantrópica pionera en la lucha contra la poliomielitis, *National Foundation-March of Dimes* y por dos organizaciones de sobrevivientes de la polio y de usuarios de asistencia respiratoria mecánica (pulmotores y/o corazas), *Care for Life y Rehabilitation Gazette*. [41] Ambas entidades conformaron luego la organización sin fines de lucro *Polio Health International* y llevaron adelante otros simposios y conferencias sobre polio, pos-polio y vida independiente en forma sostenida.[42]

Así pues, fueron los propios pacientes a finales de los años 1970 en Estados Unidos –país donde se encuentra la mayor prevalencia documentada de esta enfermedad– (Bosch, 2004), los que comenzaron a utilizar la denominación "pos-polio" para describir el conjunto de dificultades a las que se enfrentaban en la vida cotidiana. A partir de la recuperación de la memoria de sus vivencias y de autodefinirse como "generación pionera" protagonista indiscutida de un legado social (traducido por ellos en los avances de la rehabilitación, en las políticas sanitarias y en las percepciones –positivas– sobre la persona con discapacidad motriz), señalaban las deficiencias de un sistema de cuidados que ya no se ajustaba a sus necesidades. Los "viejos" pacientes de polio (Betts, 1981:35; Lauri**,** 1981:37) manifestaban nuevos síntomas y dificultades que los recursos existentes no resolvían, por lo que comenzaron a movilizarse junto con investigadores y expertos para indagar acerca de ello y buscar posibles soluciones. Ese esfuerzo mancomunado impulsó el proceso de identificación y descripción de dicho padecimiento, que luego de ser estudiado, clasificado y agrupado a través de criterios y definiciones consensuadas, fue denominado como una nueva patología.

Las primeras investigaciones y trabajos de campo que exploraron el tema fueron discutidos en Warm Springs (Georgia) entre el 25 y el 27 de mayo de 1984, en el marco del *First Research Symposio on Late effects of Poliomyelitis*, organizado por Roosevelt *Warm Springs Institute*,

[41] Care for life y Rehabilitation Gazette, son organizaciones de pacientes sobrevivientes de polio y usuarios de ayuda mecánica respiratoria. Su organización data desde 1959, cuando la crisis institucional de la National Foundation for Infantile Paralysis (mencionada en nota 1), provocó una fuerte disminución en las ayudas prodigadas a los pacientes severamente afectados. Una voluntaria de un centro de rehabilitación respiratoria, Gini Laurie, comprendió la importancia de educar a los familiares y cuidadores en la ayuda que estos pacientes requerían para poder vivir en sus hogares. Comenzó con la difusión a través de un boletín mimeografiado, que luego se convirtió en *Rehabilitation Gazette* y antecedió la conformación de la asociación sin fines lucrativos denominada Polio Health Internacional (PHI) (www.post-polio.org)

[42] *Polio Health International (PHI)* organizó nueve conferencias internacionales sobre polio y síndrome pos-polio entre los años 1981 y 2005. (www.post-polio.org)

(reconocido centro de rehabilitación fundado por Franklin Roosvelt en 1927). Allí presentaron sus hallazgos los jóvenes médicos Lauro Halstead y David Wiechers[43], quienes tuvieron el mérito de haber sido los primeros en realizar un estudio a nivel nacional sobre los efectos tardíos de la polio que fundó precedentes para posteriores exploraciones. En base a la evidencia empírica colectada, estos médicos (quienes se convirtieron al paso del tiempo en referentes de autoridad sobre la temática), afirmaron que el padecimiento manifestado por los "viejos" pacientes no eran meras quejas o síntomas imaginados sino que describían una nueva condición de salud que afectaba su calidad de vida y los niveles de autonomía. Señalaron también que, en virtud de las edades avanzadas de los pacientes, se requería de prontas y eficientes soluciones para aliviar los malestares y evitar el deterioro.

Otro aspecto importante relevado por Halstead y Wiechers estuvo referido a los sentimientos y emociones manifestados frente a los nuevos síntomas: enojo, frustración y alivio. El enojo estaba relacionado con la sensación de revivir la enfermedad sufrida décadas antes; la frustración con la carencia de información y herramientas terapéuticas del equipo médico; el alivio era atribuido a que su malestar, generalmente entendido como simulación o trastorno neurótico, era por fin tomado en cuenta y pasaba a ser parte del interés de la comunidad médica (Halstead y Wiechers, 1985). Como veremos a lo largo de este capítulo, los sentimientos de enojo y frustración, la búsqueda de alivio y la esperanza de obtenerlo, serán claves al momento de escuchar la voz de los afectados por esta enfermedad y de comprender sus demandas, alianzas y búsquedas de posibilidades terapéuticas. [44]

[43] Lauro Halstead conocía la enfermedad en carne propia, la había contraído siendo muy joven durante un viaje de estudios por Europa. Luego se había convertido en profesor asociado del Departamento de Rehabilitación del Baylor College of Medicine, Houston, (Texas). David Wiechers, profesor asistente de la Ohio State Univesity, Columbus, (Ohio) se había interesado en el tratamiento de la enfermedad a partir de percibir la capacidad de recuperación que parecían demostrar los pacientes a través de una "intensa determinación" en trabajar duro para mejorar sus capacidades físicas (Halstead and Wiechers, 1985, p. xi-xii).

[44] El SPP, aunque con algún artículo pionero de Zilkha en 1962 (ver: "Discussion on motor neurone disease. Proc R Soc Med. 55:1028–1029, 1962) no va a aparecer descrito hasta estas primeras investigaciones de Halstead y Wiechers que, junto con las de Marino Dalakas, especialista en enfermedades neuromusculares del Institute of Neurological Disorders, de Bethesda (Maryland, EEUU) constituirán las bases sobre las que se definirán los criterios para su diagnóstico en la década de los ochenta (Rodríguez- Sánchez, 2011, Sociedad Española de Historia de la Medicina, Actas XV Congreso).

Así es como a partir de la década de 1980 el SPP comenzó gradualmente a dejar de ser visto como un asunto de índole médico-individual de consultorio, para ser considerado de interés científico para la bio-medicina y para los gestores y decisores de programas y políticas sanitarias (actores de gobierno y/ o de la sociedad civil) que serían convocados a implementar acciones para la puesta en marcha de medidas sanitarias y protocolos de atención, a destinar partidas presupuestarias o concretar reformas normativas y administrativas, etc. Los alcances y contenidos del reconocimiento del carácter social del problema combinan en una amplia gama de grises las acciones e inacciones que se toman en consecuencia, los actores que se involucran en el problema, la accesibilidad a los servicios, los marcos institucionales, las formas en que evolucionó la enfermedad y otros factores no menos importantes como las relaciones entre el Estado y las asociaciones civiles, las ideas acerca de la discapacidad motriz, el entramado de recursos asistenciales, etc.

Actualmente, algunos investigadores de las ciencias básicas (mayormente en Estados Unidos y algunos países de Europa) están estudiando la conducta de las neuronas motoras muchos años después de un ataque de polio. Otros observan los mecanismos de la fatiga y están tratando de descubrir el papel que juega el cerebro, la médula espinal, los nervios periféricos, la unión neuromuscular (el sitio donde una célula nerviosa se encuentra con la célula muscular que ayuda a activar), y los músculos. También es un área de interés determinar si hay un vínculo inmunológico en el SPP, que están tratando de averiguar si la inflamación que ha sido descubierta alrededor de las neuronas motoras o los músculos, se debe a una respuesta inmunológica. Otros investigadores han descubierto que fragmentos del virus de polio, o versiones mutadas del mismo, se encuentran en el líquido espinal de algunos sobrevivientes y aunque aún no se conoce la significación de este hallazgo, quedan abiertas nuevas líneas de indagación (Oliveira y Quadros, 2008; Farbu, Gilhus y Barnes, 2011; March of Dimes, 2001).

En ese sentido, es interesante destacar que si bien las primeras investigaciones y eventos científicos fueron realizados en Estados Unidos, la legitimación oficial por parte de la OMS fue impulsada por un grupo de médicos brasileros de la Escuela Paulista de Medicina de la Universidad Federal de San Pablo y el Centro Brasilero de Clasificación de las Enfermedades (CBCE) quienes lograron en el año 2007 la inclusión del Síndrome en la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE) dentro del grupo de enfermedades de la neurona motora bajo el código G-14, en vigor desde el 1 de enero de 2010. Desde el punto de vista

médico, la poliomielitis ha pasado a concebirse como una dolencia infecciosa capaz de producir secuelas mensurables e irreversibles, pero también como una patología que puede ser el origen de otra con el transcurso de los años. Aunque contar con un código clasificatorio dentro de la lista de enfermedades de la OMS es importante para la recolección y análisis estadístico de las cifras que expresan su prevalencia en un contexto determinado, el código en sí mismo no tiene carácter normativo o regulatorio. Queda en la voluntad de cada uno de los países miembros del organismo internacional la decisión sobre la implementación o no de programas de salud que lleven como fin la atención integral de estos pacientes (Vistrain, 2013). Va de suyo, entonces, que el proceso de reconocimiento del SPP implica muchos otros aspectos, que resultan particulares en cada contexto donde su aceptación como entidad patológica (más allá de estar inscripto en una lista de enfermedades) es en cierto modo re-significado, "puesto en uso", ratificado o negado.

En la región latinoamericana las investigaciones desde enfoques biomédicos son exiguos (excepto el grupo brasilero mencionado); sin embargo, dentro del campo de las ciencias humanísticas existen aportes de la historia de la salud y la enfermedad que dieron relevancia a este tema, generalmente postergado de las agendas de investigación. La conformación del Grupo de Investigación Hispano-Luso y de la Red Iberoamericana en Investigación en Historia de la Poliomielitis y el Síndrome pos-polio, en la que participan académicos de España, México, Brasil, Portugal, Costa Rica, Perú y Argentina, refleja la conformación de un área de estudios interdisciplinarios en expansión, que combina diferentes metodologías y abordajes[45].

[45] En España y Portugal existen investigaciones subvencionadas ministerialmente y coordinados por Rosa Ballester Añón (Universidad Miguel Hernández). Han publicado numerosos artículos dedicados a analizar las respuestas dadas ante la enfermedad en el contexto europeo. Entre ellos: Martínez Pérez, José. "La poliomielitis como modelo para el estudio de la enfermedad en perspectiva histórica. Asclepio. 2009; 61(1):7-22; Martínez Pérez, José (coord.). La poliomielitis y sus contextos: experiencias colectivas e individuales ante la enfermedad en el siglo XX. Asclepio. 2009; 6(1):7-192; Ballester, Rosa; Porras, María Isabel (eds.). "Políticas, respuestas sociales y movimientos asociativos frente a la poliomielitis: la experiencia europea (1940-1975)". Dynamis. 2012; 32(2):273-414; Ballester, Rosa. "Entre la metáfora y la realidad. Discapacidad e identidad en la historia de la poliomielitis". Dynamis. 2008; 28:419-425; Rodríguez Sánchez, Juan Antonio. "La persona enferma como experta: los cambios sociosanitarios promovidos por el asociacionismo polio-postpolio en España". Estudos do Século XX. 2012; 12:103-122.La compilación *El drama de la polio. Un problema social y familiar en la España franquista* (2013) Porras Gallo, María Isabel, Ayerzagueña Sanz, Mariano; Heras Salord, Jaime de las y Báguena Cervekkera, María José (coords) presenta un completo análisis sobre el tema en España.

Todos ellos comparten entre sí, y con esta investigación, al menos los siguientes tópicos: a), la idea de la poliomielitis como una enfermedad del presente, no sólo por la permanencia del virus en algunas zonas geográficas, sino porque al ser una enfermedad que deja secuelas, se actualiza a través de la presencia de los que hoy portan discapacidades visibles por esa causa; b), destacan el papel de las nuevas asociaciones de pacientes y de la utilización de las nuevas tecnologías informáticas como espacios de comunicación y de inclusión social de los enfermos y de sus familias, que propician, además, la elaboración de identidades colectivas (Rodriguez-Sánchez, 2012; Ballester, 2012; Testa, 2012); y c), recuperan la memoria de los sobrevivientes como un recurso para la construcción de relatos sobre el pasado a partir de reivindicaciones del presente (Armus, 2014).

Lecturas posibles sobre el "olvido"

Como hemos señalado, la poliomielitis ha sido durante siglos una importante causa de "invalidez" y de muerte en la infancia hasta el advenimiento de la vacuna, a mediados de la década de 1950. En la región de las Américas, la Comisión Internacional para la Certificación de la Erradicación de la Poliomielitis refrendó la interrupción de la circulación de poliovirus salvaje en el año 1994. Actualmente, las medidas preventivas se centran en la aplicación de la vacuna. Otras medidas incluyen la sensibilización y captación oportuna de casos, la educación a la población sobre el modo de transmisión y el cumplimiento del esquema de vacunación.

Existe consenso historiográfico en señalar que la eficacia de la inmunización antipoliomielítica, a partir de la utilización a nivel global desde la década de 1960 de la vacuna oral creada por Albert Sabin, presenta varias caras. Por un lado, revela el aprendizaje por parte de la sociedad civil y de la comunidad médica para controlar la enfermedad y el relevante papel de los organismos internacionales en la planificación de políticas sanitarias regionales y globales (Brown, Cueto y Fee, 2006, Nascimento, 2010, 2011; Álvarez, Porras Gallo y Báguena, 2011). Pero, por el otro, ha contribuido a que el interés por esta enfermedad haya desaparecido de las agendas públicas, informativas y de investigación, para ser vista

como un problema del pasado y haya sido ubicada entre las enfermedades "raras u olvidadas" [46] (Ballester, 2008).

Sin embargo, durante el proceso de esta investigación resulta evidente que la poliomielitis está presente en la memoria y en las vivencias de muchas personas que fueron afectadas de diversas formas por la enfermedad, ya sea a través de la vacunación, la figura de algún conocido más o menos cercano que la haya sufrido, los recuerdos y reminiscencias de la infancia, etc. Ello significa que la poliomielitis no sólo preocupa a muchos argentinos, sino que ocupa y constituye parte de sus historias e identidades.

Para investigar sobre el pasado a partir de recuerdos y evocaciones es necesario asumir la "mentira de la memoria", dado que el acto mismo de recordar también nos cambia a nosotros mismos. Desde esta visión, los recuerdos no representan directamente la realidad sino que más bien son copias imperfectas de lo que alguna vez sucedió; tenemos que "mal recordar" algo para poder recordarlo. Algunos recuerdos existen fuera del tiempo replegados en nuestra mente (el recuerdo inconciente) de modo tal que a la vez que nos definen parecen también existir sin nosotros. Del mismo modo lo haría Sigmund Freud al documentar la insinceridad de la memoria. Para Freud (1968 [1924]) los recuerdos son como frases, es decir, nunca dejamos de cambiarlos; así pues todo recuerdo es inseparable del momento en que es recordado. Por ello, en cierto modo, los recuerdos no son "como ficción", sino que "son ficción". Como ha señalado el historiador Diego Armus, para incluir la perspectiva del enfermo en la historia a partir de su memoria (individual o colectiva), deben tomarse ciertos

[46] Si bien internacionalmente se las conoce como **"**Rare Diseases**",** su traducción al castellano **"**Enfermedades Raras" puede despertar significados equívocos**.** Las patologías reciben esta denominación no por la "rareza" de su naturaleza sino por la "rareza" de su frecuencia**.** Por ello, también se utiliza la denominación de **"**Enfermedades Poco Frecuentes**" (**EPOF) Se trata de aquellas dolencias que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general. Se consideran EPOF cuando afectan a 1 persona cada 2.000 habitantes. En su mayoría son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden producir algún tipo de discapacidad. Estas enfermedades son invisibles para una gran mayoría de profesionales de la salud, decisores gubernamentales, industria y público en general. El origen de muchas de estas patologías permanece aún desconocido. La OMS estima que mundialmente hay entre 6.000 y 8.000 enfermedades poco frecuentes identificadas, cuya incidencia en la población mundial es entre el 6 y el 8%. Si bien se caracterizan por la baja prevalencia de cada una de ellas, la cantidad de afectados por dichas enfermedades en Argentina es de aproximadamente 3.200.000 personas. En nuestro país aún no existe un registro formal de enfermedades poco frecuentes. http://fadepof.org.ar/info_epof. Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF).

recaudos, ya que si bien ella representa una dimensión necesaria y enriquecedora, no debe pretender constituirse como "toda la historia de la enfermedad" (Armus, 2014:42).

Así pues, si la poliomielitis puede ser categorizada como una enfermedad olvidada/ negligenciada de la que nadie quiere preocuparse, también podríamos considerarla como una enfermedad eludida aunque persistente en fragmentos de la memoria y reminiscencias de muchos. Por otro lado, la irracionalidad de la violencia, las guerras y las creencias religiosas contribuyen a mantener el virus circulante en "zonas de conflicto", que son vistas como una amenaza de diseminación inminente. Esta situación favorece que la enfermedad sea significada desde algunos países de occidente como un dolencia propia de lugares remotos, que afecta a los "otros", generalmente carentes de educación y sumidos en la pobreza y el abandono (Rodríguez-Sánchez, 2015, Rodríguez.-Sánchez y Guerra Santos, 2015a y b). Ello se ve reflejado en el vacío legal, sanitario y científico y en el frecuente déficit de atención sanitaria que suele enmarcar el problema de la polio y síndrome pos-polio en distintas latitudes, de cara a los cuales se han constituido asociaciones de pacientes y usuarios.

Si bien historiadores y sociólogos coinciden con lo hasta aquí expresado, sin embargo es posible identificar diferentes lecturas sobre el "olvido" de la polio al momento de analizar los movimientos asociativos de pacientes. Las mismas son las siguientes:

Como negligencia del franquismo

Una vertiente de estudios referidos a España, encuentra razones de índole política para entender la desaparición de la polio y SPP de la agenda de gobierno de su país: la evitación por parte del Estado en aceptar responsabilidades por las negligencias sanitarias cometidas en el pasado y en reconocer a los sobrevivientes el derecho a recibir una "reparación histórica" por los daños sufridos en consecuencia. La decisión de no vacunar adoptada durante el gobierno dictatorial de Francisco Franco (1938-1973) causó que miles de niños hayan adquirido una enfermedad que se podría haber evitado o minimizado si hubieran sido inoculados con la vacuna. A partir de negar la existencia de la epidemia el franquismo postergó la inmunización antipoliomielítica hasta el año 1963. En palabras de Mario Feijoó, presidente de la Asociación de Polio de Euskadi (EPE por sus siglas en euskera):

> El franquismo negó la epidemia para tapar su oposición a vacunar masivamente a la población hasta 1963, tres años después de que lo reclamara la OMS (…) No me

> explico la tardanza de las autoridades del Estado en administrarla, pues ya se hacía en Francia o Andorra, donde viajaban las familias pudientes para inmunizar a sus hijos. En 1958, médicos de familia enviaban al extranjero informes sobre la enfermedad solicitando ayuda. Aunque ese mismo año apareció un artículo negando que hubiera una epidemia de polio en España», «A Franco le sucedió el Rey Juan Carlos I. Después Felipe VI, aunque todo el mundo ha tratado de obviar esta evidencia y nunca se nos concedió ningún apoyo». ("A los afectados de la polio nos tienen abandonados.
>
> Fuente: *El diario vasco*, 24/4/2016, en http://www.diariovasco.com/bajo-deba/201604/24/afectados-polio-tienen-abandonados-20160424012649-v.html)

Este atraso de ocho años en la implementación de la inmunización masiva y gratuita (la vacuna Salk estuvo disponible en el mercado desde mediados de 1955) cobró en España un gran número de víctimas: entre 1956 y 1963 la contrajeron más de quince mil personas de las cuales fallecieron dos mil, presentando durante ese lapso el mayor índice de incidencia que España vivió (Rodríguez Sánchez y Santos, 2015). En ese país existen seis organizaciones de SPP y una Federación (FEAPET) que las congrega[47]. Como otras similares, las asociaciones españolas luchan por obtener atención médica integral a través de un protocolo de atención; para que el sistema de seguridad social legitime la presencia del SPP para obtener la salida del mercado laboral por medio de la jubilación anticipada; y el acceso directo a las ayudas de los servicios sociales a todos aquellos necesitados.[48] Sin embargo, la hipótesis de la polio como negligencia del franquismo se constituye en el corazón mismo de sus reclamos y en la comprensión de su situación actual.

[47] Asociación PosPolio de Catalunia (APPCAT), Cataluña; Asociación Gaditana de Personas con Sindrome Pos-Polio (AGASI), Chiclana de la Frontera (Cádiz), Euskadiko Polio Elkartea (EPE), Eibar (País Vasco),; Asociación Afectados de Polio y Síndrome pos-polio (AAPSPP), Madrid; Poliocyl (Castilla y León); Asociación Valenciana para la Defensa de Afectados de Polio y Postpolio (ADUNCITAS). FEAPET (Federación española de asociaciones de polio y sus efectos tardíos).

[48] Para profundizar sobre el activismo y SPP en península Ibérica ver: Ballester, Rosa; Porras, María Isabel (eds.) (2012) "Políticas, respuestas sociales y movimientos asociativos frente a la poliomielitis: la experiencia europea (1940-1975)". *Dynamis*; 32(2):273-414. Rodríguez-Sánchez, Juan Antonio (2011) "De la minusvalía al síndrome post-polio: diagnóstico médico y movimientos asociativos en la creación de una identidad polio/postpolio", en Sociedad Española de Historia de la Medicina. *Actas XV Congreso Trasmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica*. Ciudad Real, Universidad de Castilla-Salamanca, 15 al 18 de junio, p. 147-152. Rodríguez-Sánchez, Juan Antonio y Santos, Inês Guerra (2015). "Una enfermedad lejana: la información sobre poliomielitis y síndrome post-polio en la prensa hispanolusa, 1995-2009". *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.22, n.3, jul.-set., p.985-1005. Rodríguez Sánchez, Juan Antonio "La persona enferma: como experta Los cambios socio-sanitarios promovidos por el asociacionismo polio-postpolio en España, Publicado por: Imprensa da Universidade de Coimbra.

En un programa televisivo, Juli Selles, presidente de APPCAT *(*Asociación PosPolio de Catalunia) y vice-presidente de FEAPET (Federación española de asociaciones de polio y sus efectos tardíos), ante la pregunta de la conductora sobre las veintisiete pesetas que costaba cada dosis de vacuna Salk en el año 1955, considerado como un precio muy elevado en el contexto español de la época y como una de las principales causas para no implementar la vacunación gratuita, respondió:

> ¿Veintisiete pesetas? Veintisiete pesetas fue lo que valió la vida de una persona y veintisiete pesetas fue lo que costó que una persona fuera incapacitada durante toda la vida. Considerar si era mucho o si era poco, valía más el Valle de los Caídos que se estaba ejecutando en esa época.
>
> Fuente: Para todos La2, emitido por RTVE, publicado el 5/4/2012 en https://www.youtube.com/watch?v=jKx6fqci_-Y

En una amarga comparación, que contrapone la decisión de postergar la vacunación por motivos económicos, de cara a la costosa construcción del conjunto monumental denominado Valle de los Caídos que, paradójicamente, tiene la cruz más grande del mundo cristiano (150 metros de altura y 260 metros de longitud, respectivamente), [49] Selles deja bien clara su alusión directa a la falta de ética y al desprecio por la vida humana manifestada a través de la decisión de no vacunar. Selles encarna la experiencia colectiva de los sobrevivientes; su propia vida es la prueba y la denuncia tangible de la negligencia cometida en el pasado; sus reclamos en el presente son testimonios de la necesidad compartida de recibir también una reparación histórica, moral y simbólica, sentida como impostergable por el colectivo que representa.

Como enfermedad negada

En México, una de las más graves epidemias sucedió en 1953. La vacuna Salk fue introducida en el año 1956 y se aplicó hasta 1961, cuando fue reemplazada por la vacuna oral. A partir de 1957, se realizaron estudios de inmunización con vacuna oral de poliovirus (VOP) paralelos a los estudios realizados en Singapur, Checoslovaquia y la URSS, que lograron demostrar la inocuidad de la vacuna en individuos inmunizados y sus contactos (Esteves-Jaramillo y López-Collada, 2012). Según la historiadora Ana María Carrillo (2012), las tempranas

[49] El Valle de los Caídos o la Abadía Benedictina de la Santa Cruz del Valle de los Caídos es un conjunto monumental ubicado en Madrid y construido entre 1940 y 1958 por Franciso Franco quien está enterrado allí junto con José Antonio Primo de Rivera, fundador del partido Falange Española, además de más de treinta mil combatientes en la Guerra Civil.

acciones de inmunización llevadas a cabo en territorio mexicano (uno de los primeros países "no desarrollados" capaz de fabricar la vacuna con aval técnico de la OMS), contribuyen a mantener la idea de la polio como una enfermedad del pasado y a que sea hoy un reto asumir el reconocimiento del síndrome pos-polio y los efectos tardíos de la polio como problemas del presente. Sumado a la paulatina desfinanciación del Instituto Mexicano de Seguridad Social (a partir de la década de 1980) en un contexto de privatización de los servicios sanitarios y de recortes presupuestarios, el panorama no parece demasiado auspicioso para los reclamos de las asociaciones de pacientes que requieren de nuevos servicios y pretenden conservar y ampliar los derechos a ser asistidos. Gracias a las acciones de la Asociación Post-polio LITAFF, creada legalmente en enero de 2004, primera en su tipo en la ciudad de México (y según ellos mismos refieren, primera también en América Latina), existe en el Instituto Nacional de Rehabilitación (Distrito Federal) una Clínica de post-polio que funciona desde 2008. Sin embargo, la cantidad de pacientes con el diagnóstico de pos-polio confirmado son contados con los dedos de una mano y, a pesar de su inclusión en la Clasificación Internacional de Enfermedades y de las presiones ejercidas por las asociaciones de sobrevivientes mexicanos, al igual que en el caso de España, esta enfermedad no es aceptada por el Instituto Mexicano del Seguro Social como vía legítima para la obtención de la jubilación anticipada en reemplazo de la pensión por "invalidez", de menor cuantía, a la que actualmente acceden cuando la enfermedad produce incapacidad laboral (Carrillo, 2012).[50] La hipótesis de la polio y el SPP como enfermedades negadas por las autoridades gubernamentales en un marco de políticas neoliberales que retiran el amparo hacia los ciudadanos parece ser el punto de partida de las asociaciones mexicanas, que intentan constituirse como actores relevantes en la arena política y legislativa para influenciar sobre las decisiones y omisiones que los involucran.

[50] Sobre Pos-polio en México se puede consultar Eufracio Téllez, Jorge (2010) *Poliomielitis y Sindrome Pos-poliomielitis*. México: Publicación electrónica. *La poliomielitis una enfermedad aun no suficientemente estudiada y poco comprendida* (2015) Edición especial 24 de Octubre, México. Publicación electrónica (facilitada por el autor) Vistrain Díaz, Sergio A (2013) "El código G-14. Mitos y realidades, en OMCETPAC", Abril, núm. 6; Vistrain Díaz, Sergio A y Huesca Hernández, Fabiola (2007) "Estudio sobre las condiciones de las personas afectadas por la poliomielitis. Protocolo de Investigación", mímeo. Carrillo, Ana María (2011) "Vacunación y educación higiénica en la campaña contra la poliomielitis en México", en María Isabel Porras Gallo, Bertha Gutiérrez Rodilla, Mariano Ayarzaguëna Sanz y Jaime de las Heras Salord (eds.). *Transmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica.* Actas del XV Congreso de la Sociedad Española de Historia de la Medicina, Ciudad Real, España, pp. 247-251.

Como enfermedad del presente y del futuro

En Brasil, la Asociación Brasilera de Síndrome Post-polio (ABRASPP) fue creada a principios de 2004 en alianza con un grupo de investigadores y técnicos del Ambulatorio de Dolencias Neuromusculares de la Escuela Paulista de Medicina de la Universidad Federal de San Pablo, que propiciaron una serie de encuentros con los pacientes a lo largo del año 2003. Como se ha señalado anteriormente, su contribución fue fundamental para que el síndrome fuese aceptado por el Comité Internacional de Clasificación de Enfermedades de la OMS. Otra de las causas –junto con la inexistencia de servicios sanitarios– que estimula la creación de las asociaciones pos-polio es la falta de conocimiento sobre esta enfermedad, lo que convierte a los pacientes en expertos divulgadores de conocimientos científicos, incluso entre los profesionales sanitarios de quienes se espera que sean capaces de prodigar una serie de técnicas terapéuticas adecuadas. Un rasgo particular de la ABRASPP es haber sido incentivada su creación por un grupo de médicos investigadores que vieron en esta enfermedad la oportunidad de concretar nuevas metas profesionales y sanitarias en el ámbito nacional e internacional; por lo tanto, la aceptación de la existencia de la enfermedad fue punto de partida e interés compartido por ambos actores.[51] La hipótesis de la polio como una enfermedad del presente y del futuro se encuentra en el fundamento de las acciones asumidas por esta alianza médico social que ve en el estudio de la enfermedad la posibilidad de progreso y la apertura de nuevos campos de investigación.

Como experiencia del "paraíso perdido"

En Argentina, como en España, la epidemia que se cobró mayor cantidad de víctimas sucedió cuando ya estaba aprobada y disponible la vacuna de virus inactivado de Jonas Salk. Fue durante 1956 y afectó a 6.500 personas. Sin embargo, hubo que esperar hasta 1957 para que se instrumentaran las primeras acciones de inmunización masiva dirigidas a niños de hasta 12 años y a mujeres embarazadas. Las autoridades sanitarias, preocupadas por los altos costos de adquirir una vacuna importada, convocaron a la Asociación para la Lucha contra la Parálisis Infantil para la realización de una Campaña de Recaudación Pro Vacunación, con el propósito de reunir fondos entre la población y de ese modo morigerar el impacto económico que la

[51] Para más información sobre asociaciones de SPP en Brasil se puede consultar Dilene Raimundo do Nascimento (org) *A historia da Poliomielite*, 2010, Rio de Janeiro, Garamond, Tercera Parte, Capítulo 10, de Quadros et al y Cap. 11, de Carvalho de Lima, pp. 257.320.

inmunización a gran escala significaría para las arcas estatales. No establecida aún la obligatoriedad de la vacunación, así como tampoco asumida la gratuidad del insumo como parte de los deberes estatales, quedaba claro que el peso de las responsabilidades individuales era mayor que el de las obligaciones estatales ante el problema de la profilaxis de la poliomielitis. En 1959 fue promulgada la Ley de Vacunación Obligatoria, que estableció la obligatoriedad y gratuidad de la vacunación antipoliomielítica en el país. Luego, en 1963 y en sintonía con las tendencias internacionales, se introdujo la utilización de la vacunación oral (ver capítulo 4).

No obstante que la posibilidad de inmunización era viable y se había implementado con éxito en otros países desde mediados de 1955, no hay conciencia plena por parte de las asociaciones de pacientes, sobre esta postergación de dos años en la utilización masiva de la vacuna que, sin duda, hubiera disminuido el número de víctimas que fueron afectadas durante 1956. En ese sentido, la inacción estatal cometida primero por el gobierno peronista y continuada por la dictadura militar de Pedro Eugenio Aramburu, ha quedado diluida. Como ya hemos señalado en el capítulo 3, por el contrario que durante el franquismo, que negaba la existencia y los efectos de las epidemias en España, la dictadura argentina saturaba la prensa con noticias referidas a la polio para culpar al gobierno peronista de negligencia; a la vez que impulsaba la rehabilitación de las secuelas dejaba la vacunación en manos de la filantropía privada y en las posibilidades económicas de las familias para acceder a la inmunización en el mercado.

Así pues, fue la Asociación de Lucha contra la Parálisis Infantil, el brazo ejecutor que, con ayuda de exenciones impositivas importó partidas de vacunas y realizó las primeras campañas masivas. Las acciones de ALPI gozaban de gran repercusión y legitimación pública en cuanto a la inmunización y a la rehabilitación, lo cual puede haber contribuido a naturalizar la holganza adoptada por el Estado bajo una modalidad socialmente consensuada que aprobaba la delegación de tales responsabilidades en la sociedad civil (ver capítulo 4). Si bien la asociación de pos-polio argentina basa sus reclamos en la propia existencia como "sobrevivientes", no carga las tintas en términos de reparación histórica basada en una negligencia cometida por el Estado, sino más bien en la recuperación de la memoria de una experiencia colectiva, a veces heroica y ligada a la idea de un "paraíso perdido", que busca mantener vivo un pasado idealizado y valorado socialmente en términos de una cruzada

humanística y moral protagonizada por "heroicos" individuos que se sobre adaptaron a la enfermedad y a las barreras del entorno (Becker, 2009), pero olvidada en el presente.

Hasta aquí, resulta evidente que el impulso de las organizaciones surgidas en torno a esta enfermedad (a partir de 1980 en países anglosajones y más tardíamente en ibero-américa) indican que la experiencia subjetiva de la enfermedad se vuelve cada vez más un elemento relevante al momento de modelar las relaciones entre pacientes, investigadores y académicos. Como aquellas primeras asociaciones paternalistas dedicadas a la "lucha contra la parálisis infantil", estas agrupaciones aspiran a contribuir a los marcos normativos y políticos que regulan las protecciones médicas y sociales y a tomar cada vez mayor protagonismo en forma directa en las decisiones relativas a su salud y a los modos de llevar adelante su vida. Como formas de ciudadanía biológica contemporánea, estas organizaciones son individualizantes y colectivizantes a la vez. Lo primero en la medida en que cada uno se autodefine en función de la condición somática individual de portar secuelas de polio; lo segundo, porque se constituyen como agrupamientos bio-sociales o colectividades a partir de dicha condición común compartida y situada en determinadas experiencias sociales e históricas (Rose, 2012).

El Síndrome pos-polio en Argentina

Aunque sabemos que la epidemia más grave fue la del año 1956 con una tasa de 33 c/1000 habilitantes, no se conoce a ciencia cierta cuántos "sobrevivientes" hay en la actualidad ni cuáles son sus condiciones de salud. Además, de acuerdo con los argumentos historiográficos sobre el "olvido" de esta enfermedad, las ideas vigentes sobre la poliomielitis suelen continuar ligadas a un tiempo pasado y lejano, frecuentemente evocado como "la época de la polio" (referida a la década de 1960) o como una enfermedad ya "erradicada" de nuestro suelo, lo que hace aún más difícil la percepción de sus posibles complicaciones en el presente. En ese sentido y a modo de ejemplo, una búsqueda de artículos periodísticos en el diario *La Nación* entre e1 1° de enero de 1996 y el 31 de diciembre de 2015 arroja un total de 236 artículos que hacen alguna referencia a la poliomielitis. La menor cantidad de artículos fue publicada en el año 1996 con dos artículos que mencionaban la enfermedad; la mayor cantidad publicada fue durante el año 1999 con 25 referencias.[52] En las secciones de interés

[52] Durante el año 2000, el *Rotary Club* realizó una Convención Internacional en la Ciudad de Buenos Aires. El

general y/o de salud, la preocupación que prevalece es en torno a la erradicación global, a la denuncia de algunos casos de poliomielitis pos-vacunal o a la descripción de brotes de la enfermedad en países lejanos. Entre las noticias de interés social son profusas las referencias a personalidades destacadas de la cultura o el deporte que la han padecido en su infancia. No faltan las pintorescas y breves notas que describen los bailes de gala a beneficio organizados por ALPI y exhiben fotografías de los famosos de la farándula que participaron en las campañas solidarias. Sin embargo, no se detectó ninguna información sobre la existencia del síndrome pos-polio o sobre las dificultades padecidas por sus sobrevivientes en cada "presente". De acuerdo a la hipótesis de Rodríguez- Sánchez y Santos (2015) el grado de participación logrado por las asociaciones en la prensa resulta un factor diferencial al momento de establecer el problema en un registro de tiempo presente, a la vez que fortalece el movimiento asociativo y logra incidir en las representaciones públicas sobre la enfermedad.

También, en el campo bio-médico argentino, el interés por el SPP se ha mostrado tímido e incipiente y ha llegado entre siglos. Se ha identificado un único trabajo de investigación sobre este síndrome en nuestro país, que fue realizado entre los años 1997 a 2000 en el Servicio de Neurología Clínica del Hospital Alemán (Ciudad de Buenos Aires) y publicado en el año 2002 en la *Prensa Médica Argentina*.[53] El estudio evalúa las características clínicas, antecedentes y hallazgos electrofisiológicos de un grupo de doce pacientes con parálisis poliomielítica en la infancia e identifica la presencia de nuevos síntomas que podrían corresponder al SPP. En las conclusiones se ratifica la importancia del diagnóstico adecuado de la enfermedad en tanto existen pautas terapéuticas para el manejo del paciente que pueden contribuir en bienestar y calidad de vida (Bertotti, Morillo, Sotelano y Ferreiro, 2002). Este primer aporte no fue discutido en investigaciones posteriores.

Las opiniones –tanto de médicos como de enfermos– acerca de este Síndrome presentan matices entre la aceptación y el escepticismo, las dudas y el descreimiento (ya sea ante el

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

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

diagnóstico confirmado o descartado), que van desde entender los síntomas como envejecimiento prematuro a causa de los esfuerzos físicos y emocionales excesivos para llevar adelante la vida hasta el extremo de catalogar a los síntomas como meros caprichos. Por otra parte, la falta de registros estadísticos impide una valoración cuantitativa del problema por lo cual es imposible determinar su real prevalencia o si se trata de casos ignorados, no diagnosticados o que corresponden a otras complicaciones de salud. Así las cosas, al ser una enfermedad insuficientemente conocida y de aparente escaso interés entre los médicos, los posibles afectados refieren sufrir las complicaciones del diagnóstico tardío y la insuficiencia de respuestas apropiadas y eficaces por parte del sistema sanitario que carece de políticas o programas de salud específicos y de marcos científicos tecnológicos para dar cuenta de las potenciales soluciones.

Uno de los médicos entrevistados fue protagonista directo de la epidemia, apenas graduado inició su formación en el Instituto de Rehabilitación del Lisiado y en ALPI. Actualmente se autodefine como "casi el único referente de polio" y evoca aquellos primeros años de médico con risueña nostalgia del pasado: "Yo era un pendejo en esa época. Fue una época muy linda. Yo la viví muy bien". El especialista, considerado como uno de los "Maestros Argentinos de la Fisiatría" por la Sociedad Argentina de Medicina Física y Rehabilitación (SAMFyR), afirma que en los días que corren los médicos argentinos no poseen información acerca de la poliomielitis y menos aún sobre la existencia del Síndrome pos-polio, que identifica como un cuadro muy pocas veces diagnosticado:

> Hace rato que no veo ningún paciente con SPP. Me da la sensación que son pocos los que quedan. Me da la sensación que a lo mejor no sé si lo que tienen es realmente SPP y ellos sienten que sí y tienen todo el derecho del mundo. Pero, ¿qué importancia tiene el nombre? Si querés ponéle nombre, si no, no le pongas. Es una situación que hay que tener en cuenta, porque (el paciente) antes caminaba varias cuadras y ahora no llega ni a la esquina. No importa el nombre, yo lo tengo que ayudar.
>
> Fuente: entrevista realizada el 26/02/2016.

Otros dos especialistas consultados coinciden en los pocos casos diagnosticados con los que se han encontrado a lo largo de sus carreras. Uno de ellos, director médico de un centro asistencial de rehabilitación, refiere haber realizado un único diagnóstico de este Síndrome mientras trabajaba en un hospital de rehabilitación de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Igualmente, una médica especialista en equipos y ayudas ortésicas con amplia experiencia en

el campo, coincide en conocer sólo un caso de SPP confirmado. La médica es un referente para las personas con secuelas de poliomielitis que pueden consultarla en un hospital público, sin necesidad de reservar un turno previo para ser atendido.

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

Durante 2015, la APPA elaboró una propuesta de ley presentada ante la Comisión Unicameral de Salud y Deporte del Senado de la Nación, pero que aún no ha sido tratada como tal[54]. El objeto de dicho proyecto legislativo es autorizar "la creación, implantación y explotación de un Centros Único de Referencia y Tratamiento para atender a los pacientes diagnosticados de síndrome de post-poliomielitis y otras enfermedades neuromusculares"; también se contempla la capacitación de los profesionales de la salud y la necesidad de evitar "la burocracia hospitalaria que obstaculiza la continuidad de los mismos". Con ello se refieren a la fragmentación de los servicios de salud, entre el sistema de salud pública, privado y de obras sociales, lo cual redunda en aumentar las dificultades de acceso a los mismos. Por eso, bajo el lema "Todavía estamos aquí" y "Aún estamos vivos", solicitan atención centralizada y especializada; además demandan la realización de un censo con el fin de lograr una mejor orientación de las políticas públicas del sector. Además, en el documento presentado "se hace hincapié en que este proyecto es un esfuerzo colectivo, lo que resulta en una lucha conjunta en varios frentes por una salud pública y de cobertura obligatoria privada (obras sociales) en el Centro Único de Referencia (A.P.P.A) con profesionales de la salud, pacientes y las familias de los pacientes." (APPA, Proyecto de Ley, 2015)[55].

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

[55] Se destacan como colaboradores especialistas y activistas argentinos y brasileros: Dr. Acary Bulle: Director del Departamento de Neurología de la UNIFESP, responsable de la creación del CIE-G14 (Síndrome Post-

Al mes de julio de 2016, APPA ha logrado la personería jurídica; cuenta con escasos fondos propios pero comparte recursos materiales (instalaciones y, eventualmente, subsidios) y simbólicos (redes de contacto, relaciones sociales, información) con otra asociación de más larga data, la Asociación Civil INCLUIR, que creó un Departamento de Polio- síndrome de post-polio, con el objeto de difundir dicho síndrome considerado como insuficientemente conocido en Argentina.[56]

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

Poliomielitis) en la OMS- OMS, coordinador del único grupo de tratamiento e investigación post-poliomielitis en Brasil; Dr. Abrahão Quadros y equipo de la UNIFESP; Eliana Zagui: pintora, escritora y activista, ha vivido durante 40 años en el Hospital de las Clínicas, debido a la poliomielitis; Rosa Liliana Almiròn: Presentadora de la Peticiòn pública y Presidenta de la " Asociaciòn Polio Post-polio Argentina" (A.P.P.A) Monica Caraballo: Docente y Vicepresidenta de la " Asociación Polio Post-polio Argentina" (A.P.P.A) Ari Colatti: autor de la petición pública y administrador del grupo " Síndrome Post- Polio Brasil"., Dr. Jorge Federico Eufracio Téllez: Medico Mexicano e Investigador de la Poliomielitis y el Sìndrome PostPoliomielitis; Humberto Ignacio Sottile : Presidente de Incluir, Asociación Civil; Dr. Pedro Ávalos : Abogado, AG. fundador Ciudad Accesible. APPA, Proyecto de ley, 2015.

[56] La Asociación Civil INCLUIR surgió en 1984 como iniciativa de un grupo fundador que conformó una Comisión de Trabajadores Discapacitados del gremio ATE (Asociación Trabajadores del Estado), primero en la Seccional Buenos Aires y luego en algunas provincias. Logró su personería jurídica en el año 1989. http://incluirargentina.blogspot.com.ar/p/resena.html.

Activismo en la *web*. Entre "campañas", encuestas y manifiestos

Desde los estudios de la comunicación y la salud, cuyo objeto es reflexionar sobre cómo diversas temáticas de salud y enfermedad se vinculan con cuestiones comunicacionales, se reconoce ampliamente la utilización de internet como uno de los aspectos más destacados dentro de este campo de problematizaciones, que pueden implicar distintas esferas: desde la vida cotidiana y las relaciones entre médicos y pacientes hasta las demandas surgidas alrededor de temas de salud así como también determinar importantes sesgos al momento de gestionar aspectos comunicacionales de las políticas sanitarias, etc. (Brown, 2015).

Según De Sena y Lisdero (2015) una vertiente de estudios de la sociología y de la antropología considera la utilización de internet como medio y herramienta de investigación social. Así, "conforme las tecnologías informáticas se extienden en la vida cotidiana de las personas, también se incrementa su uso en/para la investigación social" de modo tal que se ha conformado "un campo de reflexión importante" en torno a las tecnologías de la información y el uso de internet desarrollado en espacios de intersección disciplinares (p.75), que abren nuevos alcances y posibilidades para la investigación. Si bien estos autores se manifiestan a favor del uso de estas herramientas como métodos de indagación científica, también advierten acerca de sus limitaciones y sobre la importancia de tomar ciertos recaudos teórico-epistemológicos y metodológicos al momento de implementar dichos abordajes (De Sena y Lisdero, 2015; Waisbord, 2015).

La decisión de indagar la perspectiva de los protagonistas y las acciones que las asociaciones de polio y SPP despliegan a través de internet se basa en los siguientes motivos: en primer lugar, la especial relevancia que adquiere la utilización de estos medios por parte de personas con severas dificultades en su movilidad, que ven facilitada su expresividad y sus posibilidades de participación en acciones colectivas a partir de los mismos (Ballester, Bueno y Sanz-Valero, 2011). Luego, en la factibilidad de extender los límites territoriales a partir de explorar las interacciones entre organizaciones de distintos países, sus posibles alianzas y la circulación de ideas y propuestas. Y, en tercer lugar, considero la escasa presencia del tema y de sus activistas en la esfera pública "real" u "*off-line*" -en gran parte relacionada con las barreras físicas, económicas y culturales que dificultan la circulación por los espacios de la ciudad- en contraste con una mayor visibilidad de contenidos relacionados y de sus protagonistas en el mundo "virtual" u "*on-line*" (De Sena y Lisdero, 2015).

En las plataformas virtuales circulan informaciones de todo tipo, peticiones públicas (a través de la plataforma "Change.org")[57], testimonios y relatos que recuperan memorias y construyen identidades colectivas a partir de la experiencia de la enfermedad en torno a demandas de salud y asistencia. De esta manera los usuarios de estos entornos virtuales llegan a constituirse en legos-expertos que comparten e impulsan sus propias visiones acerca de la enfermedad a la vez que crean pertenencias a partir de compartir una misma condición o enfermedad determinada por experiencias compartidas en el pasado (Rodríguez- Sánchez, 2012b). Así, los cibernautas, se "muestran" en situaciones de sufrimiento y vulnerabilidad, definen su enfermedad como manifestaciones individuales en la que se sufre y se necesita de ayuda. En los discursos autorreferenicales de la web la experiencia cotidiana y real de la propia vida adquiere contenido, consistencia y sentido. A través de palabras, imágenes, ediciones, superposiciones y emoticones que están a la mano, el cibernauta construye el relato autobiográfico que no sólo testimonia sino que también organiza y concede realidad a la propia experiencia (Sibilia, 2012).

En la web ya no se trata de la vida de "polios ilustres" como podrían ser catalogados el presidente Roosvelt, o hasta nuestra María Rosa Oliver sentada en su escritorio de la *Revista Sur* (mencionada en el capítulo 1). Se trata de "Alma Violeta, polio a los seis meses, de Málaga*"*, de "Silvina, de Tres Arroyos, polio a los dos años, monoplejia inferior izquierda y monoparesia inferior derecha, o sea que el derecho es un pie con una gran curva como la de una bailarina", y de Jorge, de México que cuenta "tuve polio a los 2 años, ahora tengo 61. Hasta hace 8 años hice una vida más que normal, natación, gym, patinaje, treeking etc. a pesar

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

"Reconocimiento a los pacientes de poliomielitis", 30 de mayo de 2016, dirigida al gobierno de España (1055 firmas) https://www.change.org/p/gobierno-de-espa%C3%B1a-reconocimiento-a-los-pacientes-de-poliomielitis.

de haberme quedado todo mi lado derecho un poco más chico, la pierna con 3 cm de diferencia y el brazo levemente más débil". Los abrazos y el apoyo afectivo cruzan latitudes, unen Ballester con París, Madrid con Guadalajara, Villa Fiorito con Palermo. A través de la pantalla electrónica se establecen nuevas territorialidades, no cambia sólo el medio, también se transforma la subjetividad que se construye en los nuevos géneros autobiográficos donde lo que se busca es constituirse como una *subjetividad visible*, se trata de mostrarse abiertamente y sin temores, encontrar otros modos de autotematización y de maneras de relacionarse con el mundo. En definitiva, otras maneras *de verse y de ser visto*, otros espacios donde encontrarse y expresarse.

También a través de los espacios *web* las vinculaciones entre asociaciones similares de distintos países son muy dinámicas y frecuentes y han logrado realizar acciones en forma colaborativa. Una de ellas, fue la realización de la Primera Encuesta Iberoamericana sobre las Condiciones de las Personas Afectadas por la Poliomielitis, en la que participaron diez asociaciones, entre las que se encontraba la de Argentina.[58] Los objetivos de dicha investigación eran: identificar los problemas de salud de las personas con polio, estimar la prevalencia de signo y síntomas del SPP y la presencia de otras complicaciones que pudieran redundar en el deterioro de la calidad de vida y los niveles de autonomía personal y social. Se trataba de una encuesta auto-administrada y estaba dirigida a las personas relacionadas con las asociaciones de sobrevivientes. Participaron de ese estudio, realizado a partir del año 2007, casi 400 personas con polio. Fue impulsado desde la asociación mexicana OMCETPAC y dirigida por Sergio Vistraín (presidente de dicha asociación y psicólogo social) y Fabiola Huesca Hernández (médica adscrita a la Dirección de Investigación del Instituto Nacional de Rehabilitación de México). El cuestionario fue elaborado con el apoyo de médicos del Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) mexicano y revisado por un grupo de "expertos" constituido por personas con poliomielitis, representantes de las asociaciones participantes. La más sobresaliente característica de este estudio consiste en que fueron las propias personas

[58] Las asociaciones que participaron fueron: Asociación Postpolio Madrid (APPM); Organización Mexicana para el Conocimiento de los Efectos tardíos de la Polio, A. C. (OMCETPAC) , Asociación de Polio y Post-Polio de Cataluña (APPCAT) , Asociación Polio Pospolio Argentina (APPA) / Asociación Incluir, Asociación de Afectados de Polio y Síndrome de Post-Polio de Castilla y León (POLIOCYL), Asociación Andaluza de Personas con Secuelas de Polio, sus Efectos Tardíos y SPP (AGASI) Asociación Valenciana para la Defensa de Afectados de Polio y Postpolio (ADUNCITAS) *Agrupación Costarricense de Personas Afectadas por la Polio* (ACPAP) *Fundación para la Igualdad de Oportunidades*, Panamá (F.I.O) y .Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite (ABRASPP) Vistrain Díaz y Huesca Hernández, 2007)

afectadas de quienes surgieron la necesidad y la idea de realizarlo, y quienes lo llevaron a cabo. Para hacer posible que participen desde diferentes países, la encuesta se llevó a cabo mediante un sistema on-line operado por la OMCETPAC, desde su sitio web (Vistraín Díaz; Serrano Miranda; Aguilar-Maturana y Jiménez-Herrera, 2013). [59] En México existen dos organizaciones (Omcetpac y Litaff) que han presentado, además, proyectos legislativos a favor de su bienestar. En mayor o menor medida todas ellas, intentan construir capacidad de influenciar en las agendas socio-sanitarias y científicas respectivas.

Otra forma de utilización de internet se observa en la difusión de productos culturales disponibles *on-line* (documentales, exposiciones fotográficas e intervenciones artísticas) para imponer el tema en la opinión pública y ganar presencia en los medios. Entre ellos, el sitio *web* Plataforma para la memoria de las víctimas de la polio[60] es un espacio de activismo que, ante la gravedad de los problemas que los aquejan, la falta de soluciones por parte de la estructura médica sanitaria y social difunden informaciones pertinentes de todo tipo. En ese espacio, se difundió el video de la muestra de fotografía titulada Memorias heridas, cuerpos rebelados: itinerarios contra el olvido. Poliomielitis y Síndrome pos poliomielitis:

La misma fue realizada por el historiador Juan Antonio Rodríguez Sánchez y el fotógrafo Bernat Millet, en la ciudad de Salamanca en el año 2012. [61] Podemos ver algunas de ellas:

[59] Algunos resultados de la Encuesta se pueden encontrar en la página de OMCETPAC, en: http://www.postpoliomexico.org/peip.html

[60] http://www.facebook.com/lapolioexige

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

Imagen 16: Memorias heridas, cuerpos rebelados









Fuente: Memorias heridas, cuerpos rebelados: itinerarios contra el olvido. Poliomielitis y Síndrome pos poliomielitis. Imágenes cedidas y autorizadas por el fotógrafo Bernat Millet.

De acuerdo a lo que señalan De Sena y Lisdero (2015, p.93) la presencia de los cuerpos en la red disponen una "textura de lo digital que compone un tipo de corporalidad que se reb(v)ela, sin la cual no se explica el fenómeno social", de manera tal, que la supuesta discordancia entre la presencia digital y la ausencia "real" de los cuerpos toma centralidad e hilvana relaciones y complementariedades entre los mundos *off y on line,* "aparentemente" escindidos.

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

Desde octubre de 1985, a raíz de la intervención del *Club Rotario Internacional (RI)* en cooperación con la OMS y celebrando los 40 años de la fundación de la Organización de las Naciones Unidas fue instituido el 24 de octubre como el Día Mundial Contra La Poliomielitis. Por ese motivo, cada año, el mes de Octubre aglutina esfuerzos de las asociaciones de polio y SPP, que organizan "campañas" dirigidas a la concientización y sensibilización, que se traducen en diversas consignas que se reproducen en los distintos espacios virtuales. [62] En ese sentido, el Manifiesto 24 de Octubre (Día Mundial de la Poliomielitis), publicado en un portal digital mexicano *Postpolio WordPress.com site,* el 1 de Septiembre de 2011, expresaba dichas necesidades:

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

[62] https://www.youtube.com/watch?v=4uuBSFVIxTs Campaña *Día Mundial de la Poliomielitis* 2014.

> Que (…) sigue negándose dicha condición patológica en la mayoría de la América Latina y otros países europeos haciendo que los pacientes que la sufren tengan largas peregrinaciones por hospitales y consultorios sin encontrar respuestas a sus malestares o si la encuentran, resultan con el diagóstico de que es producto de su imaginación negándoles la atención que requieren o enviándolos a trabajar con riesgo de su salud e integridad física. (…)
>
> En la conmemoración del DÍA MUNDIAL CONTRA LA POLIOMIELITIS faltarán, una vez más, los grandes ausentes de las ocasiones pasadas, ¡Los sobrevivientes de las grandes epidemias del siglo pasado! Los que aun transitamos por la vida cargando por cincuenta años o más con las secuelas que nos dejó el ataque de este virus.
>
> Fuente: Manifiesto, disponible en https://postpoliolitaffac.wordpress.com/2011/09/01/manifiesto-24-de-octubre-dia-mundial-contra-la-poliomielitis/, publicado el 1/09/2011. Las mayúsculas corresponden al original.

En el caso del SPP, las reivindicaciones por el reconocimiento de un diagnóstico se postulan como soporte para visibilizar necesidades singulares y reclamar la efectivización de los derechos de asistencia sanitaria. Pero por cierto que ello no solo manifiesta la tensión y la discordancia entre una situación de mayor justicia pretendida y la realidad social vivenciada sino que implica un reclamo mas humanamente esencial que va por el crédito sobre las experiencias cotidianas de sufrimiento. Aunque el estilo retórico está coloreado por las reivindicaciones basadas en las necesidades particulares del grupo afectado por dicha enfermedad, puede leerse en un segundo término una demanda de acceso a los servicios de salud basado en el reconocimiento de las necesidades sentidas, dirigido especialmente a reclamar la presencia y la mirada interesada del médico.

A continuación, un fragmento de *Carta "A la OMS, Comunidad Internacional y Sistemas Nacionales de Salud. Campaña 2014. 24 de octubre Día Mundial Contra la Poliomielitis y los sobrevivientes Post-Polio. ¡Aún estamos aquí".* Dicho documento fue firmado por representantes de varias asociaciones de personas con polio y SPP (México, Venezuela, España y Nicaragua) [63] y dirigido a Margaret Chan, directora general de la OMS, el 25 de Septiembre de 2014:

> Las personas con Secuelas de Poliomielitis y/o SPP llegamos hasta donde muchos, con todas sus capacidades, no han llegado: en lo familiar, en lo profesional, en lo deportivo, en las artes y otras ramas de la vida o sea le hemos dado a la sociedad con

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

> creces más de lo que ella ha hecho por nosotros, pero no nos quejamos, por el contrario nos sentimos orgullosos de lo realizado, de los éxitos, de la risas y hasta de las lágrimas que se nos salen cuando tenemos que dar un paso más porque el dolor nos llega a lo más íntimo de nuestros huesos y de los músculos que no responden por la excesiva debilidad. Somos unos ***Quijotes de la vida*** como todas las personas con discapacidad, con la gran diferencia que nuestro cuadro clínico no se estudia, no se investiga, no existe para los gobiernos porque todos tienen un gran logro sanitario resumido en dos palabras: "Erradicamos la Polio", cierto pero ***nosotros no estamos erradicados***, nosotros ***¡Aún estamos aquí ¡en total pie de lucha y dispuestos a exigir nuestros Derechos.***(…).
>
> *Fuente: Carta a la OMS…, 2014.* https://lookaside.fbsbx.com/file/Propuesta%20Internacional%20Campa%C3%B1a%202014%20Polio.pdf?token=AWwzKebiSFZagreNzElkJIBwDb_05gs8HLUddHH7SFw6hRobZmFqHdBMQ8-OUabwY_limbDooK4oVKQEbOwc_c7DBvSaIOEKirwUveMqSulTW1GMHWPvqtEkDpRxQyaQcHrDKZ44tLpXhBUkpVMFoHkY

Esta carta fue difundida por diferentes *sites* de polio y síndrome pos-polio para ratificar sus necesidades y derechos y suelen repetirse sus posteos cada mes de Octubre. A partir de la frase "¡Aún estamos aquí!" como un sintagma que enciende una alarma "ética" en torno a la sugerida "erradicación" y "olvido" de su existencia como "sobrevivientes", esgrimen argumentos en los cuales la vida adquiere un nuevo valor potencial como derecho "vital" en cuanto ciudadanos (Rose, 2012, p.273).[64]

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

> Pero los *sobrevivientes aún estamos aquí*. La imagen de la polio no fue otra más que la engendrada desde el poder: si se habló de ella fue para enaltecer el sufrimiento, el esfuerzo y la tenacidad de médicos, enfermeros y niños, valores acordes a una mirada paternalista y de beneficencia. Inconscientemente o no, nos legaban así una imagen significativa de la época: silencio impuesto, dolor y finalmente de segregación.
>
> Las personas afectadas por la poliomielitis perdieron su identidad y se invisibilizaron socialmente en aras de una cuestionable integración. Integración a una sociedad que necesita de una ordenanza para darle el asiento a un discapacitado. Recuperar la

[64] En la "Carta a la OMS", se solicita que: 1) La OMS apruebe el 24 de octubre como el "Día Mundial Contra la Poliomielitis y los sobrevivientes Post Poliomielitis". 2) Que la OMS, los Rotary Internacional y Sistemas de Salud dispongan una partida presupuestaria para "Programas de investigación para el tratamiento adecuado de las Secuelas de Poliomielitis y el Síndrome Postpoliomielitis". 3) Que la OMS, gobiernos de cada nación y Rotary Internacional avalen la edición de libros y material especializado o relacionado con el tema, además de encuentros nacionales e internacionales.

> memoria de quienes han vivido la poliomielitis (como pacientes, familiares o profesionales) y de quienes siguen padeciendo sus efectos, no es sólo historia, sino un acto de justicia y de toma de conciencia.
>
> Desmedicalizar la visión de las discapacidades, dando voz a sus protagonistas, democratizar la rica historia social y humana, permite descubrir y comprender que esta lucha va en paralelo con los derechos que nos quedan por conquistar como pueblo a todos. Los sobrevivientes de la polio y los cientos de miles de discapacitados de todo tipo que hay en el país, desocupados, subocupados y en gran medida, abandonados a su suerte.
>
> Por eso este 24 de Octubre, Día Mundial de lucha contra la Poliomielitis y por los afectados de SPP, será un buen momento de repensar y unir los esfuerzos de todos los actores de este tema.
>
> ¡Porque aún estamos aquí!
>
> Fuente: Nota *"24 de Octubre: Día Mundial de lucha contra la Poliomielitis"*. Firmada por: *Luis Canobbio, Sobreviviente de la Polio*, disponible en: https://notas.org.ar/2014/10/23/24-octubre-dia-mundial-lucha-contra-poliomelitis/*)*

A diferencia del "campañismo", entendido como una modalidad adoptada de manera excluyente, predominante y naturalizada de los gobiernos (Cuberli y Soares de Araujo, 2015, p.28) destinadas a instaurar determinadas conductas o preocupaciones sobre la salud (Petracci y Waisbord, 2011), las "campañas" por el Día Mundial de la Polio, son también propulsadas desde los propios activistas. En una modalidad que podría denominarse desde "abajo hacia arriba", son los propios implicados los que intentan influenciar, sensibilizar y/o concientizar a través de las redes sociales. Como señalan Cuberli y Soares de Araujo (2015, p29), si bien las "campañas" como modalidades estratégicas de comunicación y salud instrumentadas como medios para intervenir sobre determinadas problemáticas han sido y continúan siendo "lugares de experimentación", también pueden conformarse como "puntos de resistencia" frente a aquellas concepciones más tradicionalmente conductistas y verticalistas. [65]

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

[65] Para profundizar debates sobre comunicación y salud se pueden ver las compilaciones de Petracci y Waisbord (2011) *Comunicación y salud en Argentina*; y Petracci (2015) *La salud en la trama comunicacional contemporánea.*

de la OMS.[66] A continuación, un fragmento de un Manifiesto dirigido en forma genérica a las Autoridades de Salud y personas con poliomielitis:[67]

> Sin embargo, como en otras ocasiones se volverá a cambiar la fecha probable de su erradicación, ya que los obstáculos financieros, políticos, religiosos, geográficos y culturales seguirán siendo los grandes impedimentos para lograr el sueño por tantos años acariciado, ¡La celebración del fin de la poliomielitis! (…) Mientras persista la circulación del poliovirus salvaje en cualquier lugar del mundo, estará latente la reinfección de zonas libres de este virus y por tanto la reaparición de epidemias en países que por la confianza de haberla erradicado en su población y haber sido declarados libres del virus salvaje, han bajado su porcentaje de vacunación, lo que permite que aun persista el peligro de epidemias en cualquier parte del planeta. **¡Poco hay que celebrar**!"
>
> Fuente: Documento Manifiesto Completo 2011: "A las Autoridades de Salud y personas que padecieron Poliomielitis en todo el mundo", disponible en perfil de facebook "Hola, tuve polio y tengo SPP, algún problema?", https://lookaside.fbsbx.com/file/Manifiesto%20completo.pdf?token=AWyMj-brdFRXCZ0j-pmWqD2FFzxE7jWGt211md-ssOahmE5A8NJWS1XAzGLJeN3qzMrVVCruQ7_yX6OJcy3WMjD10MYI0TMEN93xKJXFOxUicFtMYLsZi4LVhPJTNZSDPp38Z6xU_PQHRm8esNbzaZm8

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

Es posible, entonces entender la relevancia que el reconocimiento y la mirada médica adquieren en los reclamos de este colectivo, profundamente atravesado desde su infancia por

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

[67] Similar tono y contenido puede observarse en muchos otros documentos. Por ej. en nota de prensa de la página de FEAPET, (Federación Española de Asociaciones de Polio y Efectos Tardíos), publicada en 2015: "FEAPET denuncia la indiferencia de las administraciones y la ignorancia de la comunidad médica". Disponible en: http://www.feapet.org/images/stories/noticias/2015/np2015-feapet.pdf

las prácticas de la medicina y la rehabilitación, dado que no se trata sólo de una experiencia moral individual que se traslada a lo colectivo sino que es necesariamente en la dimensión social y pública donde se produce la visibilización de las demandas por el reconocimiento. Expresado con sus propias palabras para referirse a sí mismos, en el Manifiesto ya citado:

> Somos los grandes olvidados de los médicos y de la medicina que por razones de número de casos, ya olvidaron lo que es la poliomielitis o nunca la estudiaron porque ya no aparece en los libros y si lo hace son a manera de una curiosidad, de una enfermedad ya desaparecida. Los que sufrimos múltiples cirugías correctivas (muchas de ellas experimentales, incluyendo las amputaciones de miembros afectados), aislamientos forzados. Los que usamos pesadas prótesis, no rara vez mal hechas y que lastimaban nuestras carnes. Los que fuimos metidos en pulmones artificiales por semanas o meses. Los grandes usuarios de muletas, bastones y sillas de ruedas. Los que jamás se han levantado de la cama por la gravedad de sus secuelas y los que murieron por el ataque del virus.
>
> Fuente: Manifiesto, disponible en https://postpoliolitaffac.wordpress.com/2011/09/01/manifiesto-24-de-octubre-dia-mundial-contra-la-poliomielitis/, publicado el 1/09/2011

La polio se porta *en* el cuerpo y se experimenta *desde* el cuerpo. La misma es percibida como una condición existencial que implica el desafío de superar barreras de todo tipo y que por ello les confiere a cada uno de ellos una fortaleza adicional que los convierte, según su auto-percepción en *"Quijotes de la vida*" (Carta OMS, ya citada). Cuerpos concebidos como materialidades biológicas "anormales" que debían ser corregidos y quedaban en cierto modo escindidos a partir de la experiencia y las representaciones de normalización y disciplinamiento que los atravesaba.

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

Efectivamente, constituir ciudadanos biológicos significa también modelar los modos de relación consigo mismas, que se describen y autocomprenden a través de terminologías biológicas o médicas que conforman parte de su identidad (Rose, 2012). Se confirman y reproducen así identidades ideales marcadas por el esfuerzo y la autosuperación en

trayectorias que parecen estar conducidas por interminables y sucesivos desafíos que se reflejan en la frase: "no existe el no puedo sino el no quiero". Carolina Ferrante (2012) ha demostrado en su investigación que esta frase proviene de la filosofía de la rehabilitación/ modelo médico y que, si bien se estableció al constituirse el campo del deporte adaptado en la década de 1960, aún continúa vigente como instauración de un mandato de adaptabilidad que implica la responsabilidad individual. Este tipo de autocomprensión y autodefinición como "sobrevivientes" que han luchado sin duda con grandes adversidades, confirman y enlazan a los adultos que hoy reclaman por la visibilización de su esfuerzo y sufrimiento y por el reconocimiento de sus derechos a partir del SPP, con haber experimentado una infancia reclutada/domesticada por la hegemonía de la normalización y acallada/adormecida por las diversas aristas del dolor social y sus mecanismos de regulación (Scribano, 2007).

A modo de cierre

La intencionalidad por parte de las personas con polio y SPP de ser reconocidos como "sujetos necesitados" de atención médica especializada, no sólo apela a la figura de un paciente/enfermo informado y activo. Se trata de un paciente *aggiornado* a los tiempos que corren que cuestiona la tradicional relación médico/paciente de tipo asimétrica y asistencialista, en la cual el enfermo es considerado como un "experto en experiencias" que se considera central al momento de tomar decisiones (Rabeharisoa y Callon, 2002). Así, a la vez que reclama ser tenido en cuenta y difunde el SPP, devela en esta relación la presencia del par dialéctico entre el reconocimiento y el menosprecio. La demanda de reconocimiento expresa la insuficiencia de una atención afectiva y efectiva en pos del bienestar del otro, de acuerdo a sus necesidades particulares. Cada vez que se descree o se minimizan los síntomas revive el menosprecio de la experiencia existencial de la enfermedad. El descrédito de las manifestaciones de dolor y malestar pronunciados por los pacientes puede implicar mayores riesgos y complicaciones en el estado de salud de los mismos además de daños emocionales, muchas veces dejados de lado. La experiencia cotidiana de la llamada "odisea diagnóstica", que consiste en un largo peregrinar por diversos consultorios y especialistas durante extensos períodos en búsqueda del diagnóstico correcto, trae aparejado un alto impacto económico y emocional a los individuos y a las familias, evidencia la vulnerabilidad a la que quedan expuestas y la falta de políticas sanitarias adecuadas.

Por otra parte, la existencia de un amplio marco normativo que "garantiza" el acceso a la salud para las personas en situación de discapacidad pero que, en simultáneo a las declamadas garantías, carece de ofertas asistenciales adecuadas, interpone una amplia brecha entre la igualdad de derecho y las condiciones de vida, más cercana a la privación de derechos que a su acceso. Según Isabel Ferreira, abogada a cargo de discapacidad en la Defensoría del Pueblo porteña, y usuaria de silla de ruedas desde la epidemia de polio, se podría "concluir que la legislación no es más que una demagógica expresión de deseos que, como tal, es impunemente violada por los gobernantes de turno una y otra vez", y hace necesario que las personas en situación de discapacidad se vean obligadas a presionar para que las legislaciones se implementen (Joly, 2008: 34).

Las acciones de la APPA, y de las otras asociaciones de polio y SPP, involucran varias formas de reconocimiento: la credibilidad y la necesidad de atención, el acceso y la ampliación del derecho a la salud y una valoración más ajustada en pos de lograr un mayor grado de estima social. Podría argumentarse que el *olvido* de la polio y del SPP en las agendas de investigación bio-médicas, guarda alguna relación con su baja prevalencia epidemiológica. Considerada dentro del grupo de "enfermedades raras" pareciera que los números no alcanzaran para justificar inversiones económicas en investigaciones sobre el tema.[68] Sin embargo, la historiografía de la poliomielitis nos recuerda que no son sólo los números los que hacen que una enfermedad sea reconocida como un problema social y de agenda y justifique la movilización de respuestas por parte del Estado y otras agencias. Paradojalmente, sólo una pequeña parte de los recursos y esfuerzos actuales de la bio-medicina están dirigidos a resolver los principales problemas de la población de mundo: así lo señala un informe de Médicos sin Fronteras en relación al desarrollo de medicamentos y tecnologías para las enfermedades desatendidas (Médicos sin Fronteras, 2013).

No obstante, la presencia de niños con discapacidades motoras y la concepción sobre la enfermedad, vigente durante las décadas de 1950 y 1960 fueron factores relevantes a la hora de movilizar recursos de todo tipo para combatirla. Durante esa década se entendía a las

[68] No debe confundirse enfermedades raras, que son las de baja prevalencia, con las enfermedades desatendidas, también en ocasiones denominadas como olvidadas, que son enfermedades infecciosas prevenibles que afectan a poblaciones en situación de pobreza (entre ellas, chagas, chikununya, dengue, enfermedad del sueño o tripanosimiasis, tracoma, lepra, entre una lista de17 enfermedades establecidas como tales por la OMS) http://www.who.int/neglected_diseases/diseases/en/

epidemias de polio como un problema sanitario propio de la modernización y el progreso. De tal modo que la idea de que era una "enfermedad de la civilización" [69] relacionada con el mejoramiento de las condiciones socio sanitarias y de higiene de las ciudades (Porras Gallo, 2013) fue utilizada como argumento principal por parte del régimen de facto para asumir el problema como parte de la agenda, acusar al gobierno anterior de abandono y desidia y justificar la proscripción del peronismo (Testa, 2011). Luego, con el éxito de la inmunización logrado durante 1970 y 1980, la enfermedad perdió su "status" relacionado con el progreso y la modernización, para convertirse en una enfermedad propia de las poblaciones infantiles castigadas por las guerras, la pobreza y las condiciones de vida insalubres, consecuencia de la desigualdad en la distribución y el acceso a las vacunas.

Finalmente, el *olvido* de las epidemias de polio en el relato de la/s memoria/s colectiva/s contribuyen a las diversas formas de desvalorización social que aun sufren muchas minorías en las sociedades actuales, entre ellas, las personas con discapacidad. La supuesta invisibilización de los "sobrevivientes de la polio" implica asimismo una forma de menosprecio en relación a las contribuciones realizadas por este grupo/colectivo a la sociedad. Si bien existen algunos gestos que expresan valoración social hacia las personas con discapacidad –por ejemplo a través de premios como el que, desde el año 1967, otorga cada dos años ALPI (Asociación para la Lucha contra la Parálisis Infantil)– generalmente estos ensalzan la trayectoria y el esfuerzo personal del premiado, reforzando de ese modo la idea de la discapacidad como evento individual y la valorización de la normalización/homogeneización por sobre la diversidad. Por esta vía se fortalecen los mecanismos que mantienen la fantasía social de la discapacidad como una situación que involucra sólo a algunos individuos particulares y deniegan su carácter de construcción social que abarca a todos.

La visibilización de los "sobrevivientes" de la polio, que dicen en su lema "Todavía estamos aquí", resignifica el hecho de portar la memoria en el cuerpo y mostrar cuerpos que portan memoria*;* como metáforas corporizadas de experiencias traumáticas y situaciones límites expresan también metáforas generadas culturalmente, angustias personales, conflictos sociales y el control social a través de la experiencia corporal.

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

Para concluir, es necesario recordar que los efectos de la cultura del terror instaurada a partir de la dictadura militar de 1976 han marcado con profunda huella el mapa de la memoria y el olvido: la desaparición de personas que formaban parte de uno de los colectivos de discapacitados disruptivos, los "Rengos de Perón", significó la despolitización y la interrupción de un impulso de resistencia y lucha que cuestionaba la concepción dualista medicalizada y problematizaba la discapacidad en sus dimensiones política y social (Alonso y Cuenya, 2015). Los llamados "Rengos de Perón" conformaron en 1971 el Frente de Lisiados Peronistas. Esta organización reunía una centena de personas con discapacidad motriz y sensorial que reclamaba por los derechos de acceder a empleos estables en el mercado de trabajo "normal", en oposición a los talleres protegidos Su lema más representativo era "los lisiados seremos artífices de nuestro propio destino, nunca más instrumento de la ambición de nadie"; su lucha activa en contra de la dictadura y los derechos de los discapacitados cuestionaba además la concepción asistencialista de la beneficencia y las condiciones de dominación y explotación al que eran sometidos (Bregain, 2012: 150-157).

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

CONCLUSIONES

En esta investigación contribuimos al conocimiento de la historia social y cultural de la poliomielitis en la Argentina durante el siglo XX. Incorporamos al análisis una serie de elementos que resultaron centrales para caracterizar y comprender dicho proceso: los avances cognitivos y la circulación de conocimientos médicos sobre la patología, el papel de la filantropía femenina en sus diferentes formas y las posiciones del Estado en relación a sectores empresariales, organizaciones privadas, medios de comunicación e individuos frente a las múltiples atravesamientos y desafíos que esta dolencia representaba. Los significados, sensibilidades y metáforas relativas a la enfermedad, al contagio, a las epidemias y a la discapacidad motriz que provocaba en sus víctimas, fueron dimensiones transversales que resultaron centrales para el desarrollo de un abordaje que no tuvo la pretensión de ser exhaustivo sino que expuso una forma de acercarnos al tema entre otras posibles.

Mostramos que la poliomielitis es una enfermedad que planteaba varios y temibles desafíos: era infecto-contagiosa, afectaba preferentemente a niños de corta edad y podía provocar parálisis de por vida. “Cojos”, “inválidos”, “deformes” “lisiados”, “enfermitos”, “rengos”, “personas con discapacidad” fueron cambiantes denominaciones históricas que, al modo de “cristales a través de los cuales se deben visualizar situaciones reales”, se utilizaron para expresar la presencia de las marcas en el cuerpo que la enfermedad dejaba (Pantano, 1993:64).

Fueron las mujeres filántropas de la Sociedad de Beneficencia las que nos introdujeron en el problema y delimitaron una de las aristas del objeto de estudio: las prácticas socio-médicas que se gestaron frente a la enfermedad y sus secuelas. La poliomielitis era de su incumbencia desde las épocas en que poco y nada se sabía sobre ella y todo estaba por ser comprobado y experimentado. Avanzado el siglo XX, otro grupo de mujeres se desveló para dar atención a las necesidades de los niños paralizados de por vida y conformó ALPI, una institución sanitaria que aún en nuestros días es referente en lo relativo a la rehabilitación motriz.

Como sabemos, el problema de los "inválidos" definido en términos de distribución conflictiva de la "carga" económica y social que implicaba mantenerlos, se identifica en nuestro país desde finales del siglo XIX. No obstante la existencia de cierto consenso sobre el reconocimiento de una deuda social por parte del Estado y la sociedad en general, primero para con los mutilados de la guerra del Paraguay y luego hacia los obreros "inválidos" por el trabajo, la asistencia y protección de aquellos considerados "improductivos" quedó supeditada en gran medida al interés científico de ciertos círculos médicos, a la ayuda estatal "graciosa" (en la cual el Estado no tenía obligación de suministrarla ni el beneficiario derecho a recibirla) y a los alcances materiales de la caridad y la filantropía (Isuani, 2008:169). Sin embargo, como Laura Golbert (2010) ha indicado, ello no puede ser interpretado como una ausencia total del Estado, en virtud de que parte del financiamiento de las organizaciones privadas provenían de sus arcas. Si bien durante el curso del siglo XX, distintas normativas ampliaron los derechos laborales y sociales de las personas con discapacidad y sus familias, lo que primó fue una gran distancia entre los discursos públicos y la producción de instrumentos legales, entre las buenas intenciones enunciadas y las transformaciones concretadas (Joly, 2008; Bregain, 2014; Ramacciotti y Testa, 2016).

En ese sentido, la noción de *performance* de la asistencia (Goffman, 1989; Guy, 2011) admitió analizar vinculaciones entre las filántropas y los médicos y examinar el heterogéneo conjunto de intervenciones que establecieron una sólida alianza médico-social, no por ello exenta de pujas y fricciones. Entendida como aquellos actos materiales y simbólicos que por sus implicancias sociales y políticas definen sujetos destinatarios o merecedores de caridad y cuidados médicos, constatamos que las formas de *performar* la asistencia establecieron lazos de subordinación social y propiciaron valoraciones morales y pautas de conducta frente a las personas con discapacidad motriz. Asimismo, dicha noción nos permitió mostrar diacrónica y sincrónicamente dinámicas de continuidad y ruptura en la conformación de un conjunto de condiciones favorables al reconocimiento estatal de la enfermedad y de la rehabilitación como asuntos de relevancia pública. Ello contribuyó a la difusión de la visión de la discapacidad como problema médico individual que enluta la existencia y a disimular los aspectos sociales que la determinaban y definían. Afianzaron, además, la continuidad de la idea de que la gestión directa de la asistencia de esta población quedara en parte en manos de organizaciones privadas, sin perjuicio del apoyo y la coordinación estatal.

Los elementos desplegados en este trabajo nos llevaron a reflexionar sobre el proceso de formación y las características del denominado (según fuentes de la época) "surgimiento de la rehabilitación" en la Argentina, ubicado entre 1956 y 1960. Esto nos condujo a mostrar que tal "surgimiento", más que un inicio o un punto de partida, constituyó la legitimación oficial de un dispositivo construido históricamente. Siguiendo a García Fanlo (2011) los dispositivos tienen la función principal de solucionar un determinado acontecimiento de orden social y urgente, y combinan aquellos elementos heterogéneos que constituyeron un campo de relaciones preexistentes. Definida en ese momento la rehabilitación, como un conjunto de prácticas médicas y sociales y como una "filosofía", cristalizada en medidas institucionales de alto impacto público (en cuanto a su presencia en la prensa), su institucionalización y expansión radicó tanto en el modo mediante el cual se recuperaron un conjunto de experiencias, saberes y estructuras previas, como en el solapamiento o postergación de otras. En este proceso de reconfiguración, ocupó un lugar significativo la participación de las organizaciones filantrópicas. Un grupo de representantes de dicho sector fue convocado para integrar la Comisión Nacional de Rehabilitación (CONAREL), organismo encargado de concretar las políticas oficiales. Su influencia fue decisiva en los modelos institucionales adoptados, en la provisión de profesionales y de voluntarios y en establecer una nutrida agenda de personas influyentes de ámbitos empresariales, políticos, académicos, filantrópicos y religiosos.

El desarrollo y consolidación de la estrategia asistencial-política desplegada desde la CONAREL, durante el período mencionado, se asentó en las siguientes dimensiones: a) la adopción de los principios del modelo nor-atlántico liberal de rehabilitación, considerado como un proceso de "modernización" socio-sanitario y medico-científico (Bregaín, 2014). Ello fue constatado en las tecnologías médicas adoptadas, la organización de especialidades (medicina física y rehabilitación, fisioterapia, terapia ocupacional, educación para el empleo formal y protegido) y, especialmente, en la adhesión al ideario liberal de acceso al empleo; b) la creación de centros asistenciales y de escuelas de formación superior no universitarias (aglutinados en la ciudad de Buenos Aires) con el fin de capacitar recursos humanos, en algunos casos luego eran asignados a las provincias y a países vecinos; c) el ejercicio del monopolio de la autoridad científica a partir de sus instituciones, d) una posición continuista y conservadora frente a los valores morales y humanísticos de la filantropía.

Si bien el proceso de institucionalización de la rehabilitación dio lugar a la diversificación paulatina del bagaje de metodologías rehabilitatorias, ello no significó la desaparición automática de aquellas prácticas e ideas paternalistas propias del pasado, pero tampoco la concreción de los idearios políticos y sociales asociados a los derechos y los procesos de centralización peronistas de mediados del siglo, cuya expansión fue fragmentaria y gradual (Ortiz Bergia, 2012, Ramacciotti, 2009). Sin embargo, a mitad de camino entre asistencialismo y derechos, estas superposiciones y contradicciones fueron muy relevantes como arena de conflictos de posteriores críticas (Ferrante, 2014; Bregain, 2014; Venturiello, 2016).

En diferentes momentos de esta tesis, nos detuvimos a examinar la participación femenina en los procesos de atención y cuidados de esta enfermedad, cuya presencia resultó insoslayable. Desde su rol de madres, esposas, filántropas, trabajadoras "auxiliares" o profesionales se desempeñaron tanto en las tareas más pesadas, peor pagadas y devaluadas como en otras de mayor prestigio, complejidad y responsabilidad. Las experiencias de capacitación en tareas especializadas para el cuidado de estos niños, generalmente asumidas por mujeres en virtud de las supuestas dotes naturales para hacerlo, abrieron camino a futuras ocupaciones profesionalizadas. Ello puede ser interpretado dentro de procesos más amplios de maternización de distintos ámbitos sociales como la ciencia, la política y la conformación de las condiciones del campo sanitario como mercado de trabajo para las mujeres (Pita, 2012; Nari, 2004).

Incorporarlas a esta investigación nos permitió comprender mejor el lugar de las mujeres en la construcción de las políticas sociales en general y sanitarias en particular, en la medida que posibilitó la objetivación de modalidades peculiares (como los modos de *perfomar* la asistencia), la identificación de disputas y criterios que, incluso dentro del campo sanitario, las excluyeron de algunos ámbitos y prácticas y las incluyeron en otros (como sucedió con las enfermeras argentinas y la autonomía en la utilización del método Kenny) o la feminización de determinados perfiles ocupacionales. Quizá la conclusión más importante en este sentido sea la de reforzar la importancia de construir nuevos relatos de la historia que permitan repensar críticamente los temas de salud, enfermedad y cuidados, la división sexual del trabajo y los procesos de feminización y profesionalización en el campo sanitario, tanto en el

presente como en el pasado. En definitiva, la impostergable tarea de reconocer y recuperar las contribuciones de las mujeres como sujeto social a lo largo de la historia.

Otro aspecto que abordamos a lo largo de este trabajo fueron las sensibilidades y emociones relativas a la enfermedad y la discapacidad motriz. Hubo dos matices singulares que hemos destacado: uno fue la idea de muerte social vinculada al aislamiento y la improductividad; el otro, la preocupación por el futuro de los niños en cuanto a sus posibilidades de bienestar físico y emocional y la pesada responsabilidad financiera que representaba sostenerlos. Ambas cuestiones inquietaron al amplio espectro de actores comprometidos y motorizaron esfuerzos para proveer experiencias -fundamentalmente educativas y deportivas- durante la infancia y la juventud, como principales medios para equiparar oportunidades, en base al esfuerzo adaptativo individual. La caracterización y apelación virtuosa de la solidaridad social basada en la mala fortuna de sufrir parálisis a consecuencia de una enfermedad que no tenía cura, afirmaba que estos sujetos eran merecedores de algo que los demás debían darle: ayuda a voluntad, determinados servicios médicos, educativos y recreativos. Pero, si lo que se les daba no alcanzaba, la responsabilidad era propia y se basaba fundamentalmente en estimular el progreso personal.

Efectivamente, el reconocimiento del dolor moral en estos niños, al ser percibidos no sólo como portadores de cuerpos lesionados o paralizados sino como seres "sufrientes", se ha verificado extensamente en las voces de legisladores, médicos, filántropas y políticos. Siguiendo a Didier Fassin (1999) este doble movimiento de individuación y piscologización, denominado como proceso de "patetización del mundo", introduce las sensibilidades o *el pathos* en lo político a través de las políticas del sufrimiento como representación de la condición humana. Desde esa perspectiva, la situación de "invalidez" considerada sólo como una experiencia de padecimiento subjetivo ocultaba aquellos otros términos de desigualdad y exclusión social que también la determinaban. Interesó detenernos en este punto para señalar cómo la legitimidad de las acciones políticas ejercidas para justificar acciones humanitarias, tanto desde ámbitos estatales como privados, se basaron en gran parte en la psicologización del ser sufriente y en la biologización de la deficiencia y contribuyeron en afianzar las visiones de la discapacidad como tragedia personal *y* potencial estigma (Ferrante y Venturiello, 2014).

Los testimonios de experiencias personales de rehabilitación junto con indicios indirectos surgidos de las historias clínicas examinadas, demostraron que el reconocimiento de la dimensión subjetiva en el proceso de rehabilitación constituyó un elemento esencial para habilitar espacios posibles de resistencia frente a los procesos de normalización. El dispositivo rehabilitación operó, entonces, simultáneamente en sentidos ambiguos y contrapuestos entre la patetización de la existencia y la construcción de subjetividades en un "mundo polio" que no debe ser comprendido en una única clave. Una serie de equipamientos se convirtieron en íconos de identidades asociadas a esta enfermedad: los tutores metálicos sujetos con tiras de cuero, los zapatos especiales, los *corset* que sostenían las columnas desviadas y los bastones, son parte de la memoria individual y colectiva de esta dolencia.

Los relatos que recuperamos en relación a las vivencias de la enfermedad y a la rehabilitación, nos hace pensar en la diversidad según se tratara de ser niña o niño, de la edad de comienzo de la enfermedad, de la procedencia y recursos socio-económicos de las familias, de los desarrollos terapéuticos. La experiencia de Cecilio, que pasó muchos años de su vida en un hospital separado de sus padres, debió ser muy distinta a la de María Rosa, quien recibió los tratamientos en el hogar, con masajistas y reeducadores a disposición. Del mismo modo, la de quien sobrevivió con secuelas severas y asistencia mecánica para respirar (como el pulmotor, corazas o traqueotomia), como Jacinta, y la de quien accedió a servicios educativos o deportivos u otros espacios de socialización, como Tamara. Y así, tantas historias irrepetibles como cada uno de sus protagonistas. La enfermedad puede marcar los cuerpos y las experiencias individuales y colectivas, la historicidad singular no puede ser comprendida sin la historicidad social y viceversa (Armus, 2014; Agostoni, 2014; Valderrama, 2014).

Como señala María Bjerg (2012) las experiencias y el mundo íntimo de los niños aún ocupan un lugar soslayado en la historia, generalmente hablados por aquellos adultos que los representan, cuidan y observan. También, la importancia de recuperar a las personas con discapacidad como sujetos de la historia y actores de los movimientos sociales y políticos, así como indagar sobre los argumentos que cuestionaron los rasgos de la asistencia caritativa, el modelo médico y las luchas por el derecho a la "rehabilitación integral" y al empleo digno, son temáticas que merecen posteriores profundizaciones.

Otro de los temas abordado fueron las epidemias. Intersecciones entre aportes de clásicos historiadores de la salud y la enfermedad y los estudios de comunicación y salud nos

proveyeron de las principales herramientas para la delimitación y análisis de cuatro ciclos noticioso-epidémicos, correspondientes a la etapa pre-vacunal en Argentina. Por un lado, mostramos aquellos aspectos relativos al carácter histórico y dinámico de las epidemias, en tanto lo que las definía era su propagación durante cierto período de tiempo en forma inesperada. Por otra parte, identificamos relatos, metáforas y sensibilidades que se entramaron en las estrategias desplegadas frente a los brotes de la enfermedad. Se constataron mecanismos que no se modificaron sustancialmente durante el período de dos décadas y cuatro epidemias analizadas, más allá de la alternancia de regímenes políticos supuestamente muy diferenciados. Ello se inscribe en un consenso que sostiene que el abordaje de la historia de la salud y la enfermedad demuestra procesos con sus propios ritmos y periodizaciones.

En línea con lo anterior, detectamos que los mecanismos de negación, reconocimiento, politización, disipación y olvido estuvieron presentes en todos los ciclos epidémicos. Del mismo modo, las narrativas del riesgo, las emociones exaltadas, los rituales higiénicos, las creencias populares y los remedios caseros, estuvieron al orden del día en una amalgama de racionalidades. No siempre coincidió la epidemia relatada por médicos y epidemiólogos con de los actores políticos y de los medios. La politización, los ciclos de noticiabilidad y el grado de control de las autoridades públicas sobre la prensa, tamizaron múltiples interpretaciones que pujaron por la hegemonía. Como hemos demostrado, la invisibilización mediática no significaba necesariamente la ausencia de epidemias, así como su expresión mediática no siempre resultaba armoniosa con los criterios epidemiológicos ni evitó la construcción de respuestas paradojales basadas en lógicas de espectacularización que resultaron en incrementar el miedo y la confusión.

El análisis de las narrativas de frivolización nos permitió identificar a un rasgo peculiar en el conjunto de significados surgidos en torno a la enfermedad que contribuyó a prolongar su "noticiabilidad". Este sesgo fue observado a partir de la década del 40 durante las campañas humanitarias que ALPI implementaba para sostenerse, cuyo empeño redoblaban cada vez que un brote de la enfermedad arreciaba. La presencia de artistas, celebridades y personajes de la "alta sociedad" congregaba el interés y la participación popular. Aunque en absoluto haya sido la única estrategia de dicha organización, estos rasgos frivolizados, (generalmente aparecían en la sección Sociales de periódicos o en revistas de moda), contribuyeron a

prolongar la permanencia de la información sobre el tema, en un sentido amplio más allá de los momentos epidémicos.

La espectacularización de imágenes de personas con discapacidad con el propósito de despertar sentimientos de lástima y solidaridad o, por el contrario, la difusión de imágenes heroicas relativas a trayectorias "excepcionales" basadas en el esfuerzo individual han sido interpeladas por un conjunto de autores desde los estudios críticos de la discapacidad (Gutiérrez, 2014; Húmeres, 2013). Queda para futuras indagaciones explorar cómo estos mecanismos de frivolización, ubicados entre las fronteras del reconocimiento y la negación de la dignidad y los derechos, pueden relacionarse con las denominadas políticas de discapacitación.

La ecuación entre enfermedad e "incapacidad" que se evidenciaba en los pequeños cuerpos paralizados durante las epidemias, puso sobre el tapete aquello que se intentaba omitir o disimular: el problema de la discapacidad motriz como un problema eminentemente político. Esto es porque interpelaba los debates sobre los tipos de protección social y sus lógicas contributivas y no contributivas, sus alcances, beneficiarios, administradores y fuentes de financiamiento. El reconocimiento de las adversas consecuencias generales (en términos de gobernabilidad, pobreza o crecimiento) que la falta de asistencia y protección de esta población podía significar en el presente y en el futuro mediato, se renovaba frente a cada epidemia. Ello motivó expansiones/retracciones por parte de autoridades de gobierno, vinculadas a la evolución biológica de la enfermedad y a situaciones políticas y sociales más amplias, locales e internacionales. De acuerdo a Nicolás Dvoskin (2015) la seguridad social contributiva como respuesta a la cuestión social, se mantuvo separada de manera indiscutida de la esfera de la asistencia o beneficencia social destinada a los pobres merecedores hasta mediados de la década de 1940. Esta idea es aplicable para esta tesis en un período más extenso: la institucionalización de una política estatal de rehabilitación (adoptada a partir de 1956) no significó una disputa de responsabilidades entre Estado y organizaciones privadas, ni la disipación de formas jurídicas y prácticas de abordar el problema, sino que consolidó formas mixtas complementarias.

A su vez, la politización de la epidemia de 1956 adoptada en un marco de férreo antiperonismo y con la vacuna antipoliomielítica disponible en el mercado, apeló a instalar una convicción optimista con respecto al control de la enfermedad y a los beneficios de la

rehabilitación. La repercusión y el impacto que este evento epidemiológico alcanzó quedó delineada en la memoria colectiva como la "última epidemia" de la Argentina y ubicó en un segundo plano al largo y sinuoso derrotero que fue necesario recorrer hasta lograr la eliminación de esta patología en el territorio nacional. El relato construido en base a la magnitud de la gesta por el justo combate de la epidemia de 1956 es posible percibirlo hasta nuestros días.

Como ha destacado Nancy Stepan (2011), la historia de la erradicación se trata de muchas historias: la de la salud pública, la de las ciencias médicas y las tecnologías, la de los organismos internacionales de la salud y los cambios hacia una salud global. La historia "oficial" de la inmunización antipoliomielítica en Argentina se ha mostrado fragmentaria y exitosa, independientemente de los resultados. La demora hasta 1957 en la implementación del primer operativo con la vacuna Salk, fue solapada bajo una estridente estrategia de comunicación sobre la inmunización con gammaglobulina cuya efectividad y pertinencia eran cuestionadas. Durante los operativos y campañas analizadas, las estrategias utilizadas para la consecución de los objetivos sanitarios fueron de tipo político y mediático y, en consecuencia, la propaganda en los medios evidenció tanto lo que querían comunicar como lo que debían ocultar, así como demostraron las concepciones sobre salud y comunicación vigentes en cada momento.

La inmunización con la vacuna *Sabin* de administración oral, adoptada desde 1963, arrojó resultados auspiciosos. Hemos demostrado cómo las discontinuidades e interrupciones en los operativos masivos, las dificultades operativas y la falta del establecimiento de un sistema reglamentado de vigilancia epidemiológica destinado a estudiar y llevar un control exhaustivo de los virus en el país, confluyeron en la persistencia de casos paralíticos hasta el año 1984. Otras epidemias que afectaron distintas provincias del noroeste argentino (en los años 1971 y 1983) cursaron menos estridentes.

Como hemos señalado, la fase actual de erradicación de la poliomielitis implica el retiro de la Sabin del mercado para ser reemplazada en forma simultánea por otro tipo de vacuna que elimina la circulación de uno de los poliovirus (que ha sido aislado en laboratorios).

A partir de esta estrategia, se abren nuevos interrogantes y alertas acerca de las capacidades de mantener las coberturas vacunales en todos los rincones del planeta, sobre los posibles

brotes o mutaciones de los virus circulantes y derivados, así como a las reacciones de aceptación o rechazo por parte de los movimientos antivacunas entre lo que consideran sus derechos, obligaciones y autonomía como ciudadanos y pacientes.

Las funciones llevadas a cabo por organismos internacionales, en relación con esta enfermedad y otras cuestiones de la salud pública han significado para estos un incremento de su legitimidad en otros países, sobre todo en los territorios en desarrollo (Brown, Cueto y Fee, 2006; Nascimento, 2011). Analizar estos procesos a la luz de la salud internacional, la Guerra Fría y la Salud Global es una de las aristas que no hemos abordado en este estudio. Desde perspectivas comparadas, la inmunización antipoliomielítica ofrece posibilidades de gran relevancia para la historia de la salud pública. Del mismo modo, indagar en qué magnitud y medida los intereses comerciales de los laboratorios comprometidos en el mercado de las vacunas y las interrelaciones entre los gobiernos donantes han influenciado en las estrategias sanitarias, constituye otra temática a ser profundizada.

Uno de los aspectos a nivel global que puede ser considerado impactante, aunque no por ello resulte el más destacado, es la participación de los voluntarios. Se estima que son 20 millones las personas que han colaborado en campañas de inmunización a gran escala (OMS, 2016). Detrás de la extensa lista de organizaciones involucradas en la Estrategia Global de Erradicación poco sabemos sobre ellos, sobre los mecanismos a través de las cuales son reclutados o sobre las motivaciones que los conducen a realizar actividades que, en muchos casos, ponen en riesgo su integridad personal. Suelen trascender al público cuando suceden hechos trágicos que les llevan la vida mientras realizan un aporte invaluable. Como muchas otras materializaciones indispensables en los andamiajes sanitarios, todas esas personas quedan postergadas tras logros y acciones de otros actores que concentran mayor visibilidad política, económica y cultural.

Estudiar el proceso de definición y reconocimiento del Síndrome pos-polio como una enfermedad legítima nos permitió identificar algunos rasgos comunes y otros peculiares que se acuñaron de manera diferente en Brasil, Argentina, España y México. Los desacuerdos y tensiones relacionados con este síndrome, revitalizan problemas vinculados con el tratamiento médico, social y político de las discapacidades motrices que recuperan viejas controversias, deudas, legados y promesas. Han surgido nuevas voces de participación social y política que cuestionan la tácita adscripción al supuesto “olvido” y a la invisibilización de su existencia.

Ahondar en el análisis de la ciudadanía biológica y el SPP, nos lleva a pensar que si bien en las realidades contemporáneas occidentales no todos gozan de la "misma ciudadanía" es indudable la creciente importancia de las corporalidades en relación con las prácticas de identidad que ponen de manifiesto prácticas de ciudadanía diferentes. La importancia de la "mera vida" de los seres humanos constituye la base de los reclamos cuando las demandas a las autoridades provienen de quienes han sufrido daños biológicos y se fundan en sus derechos "vitales" (Rose, 2012).

En dichos términos, la etiqueta diagnóstica del SPP significa pues, no sólo su aceptación como enfermedad legítima en disputa que moviliza tensiones dentro del campo médico y de la rehabilitación en su sentido más amplio, sino que también pone sobre el tapete la habilitación de otras voces que quieren ser escuchadas. Como hemos visto a través de las Campañas del Día Mundial de la Polio y de otras acciones *on-line* de los activistas, "pluralizan la verdad biológica y biomédica, introducen dudas y controversias, y reubican la ciencia en los campos de la experiencia y la política" (Rose, 2012:287). Sin duda, intentan establecer nuevas formas de modelar las fronteras entre lo público y lo privado, entre aquello considerado como correspondiente al mundo "científico" o al mundo "lego", entre médicos y enfermos, entre la "vida misma" y el acceso a los derechos. En ese sentido, la aprobación y la credibilidad de las narrativas del malestar devaluadas y el reconocimiento de la experiencia existencial de la enfermedad implican la legitimación de dicho padecimiento. También operan, como suele corresponder a este tipo de sociabilidades biológicas, sobre la construcción de un campo de esperanza: de ser mejor diagnosticados y tratados, de no ser olvidados o de ser reconocidos como merecedores de una "mejor" protección estatal.

Asimismo, hemos observado que existieron coyunturas políticas y momentos históricos que propiciaron la activación de la memoria o del silencio y el olvido. Muchas veces los sujetos que portan la memoria del sufrimiento en sus cuerpos son relegados de los relatos de la memoria oficial y quedan inscriptos en las memorias subterráneas, plurales y minoritarias (Cervio, 2010; Pollak, 2006). En ese aspecto, la utilización de tecnologías digitales e internet adquirieron especial relevancia para las personas con dificultades en su movilidad que ven facilitada sus posibilidades de participación en acciones colectivas a partir del activismo web. El acceso y democratización de la información contribuye a transformar las relaciones desde el tradicional paternalismo hacia modalidades de mayor contractualidad.

El tema relativo a la autonomía corporal, por tratarse muchas veces de personas que requieren de cuidados y ayuda permanente para moverse, resulta esencial como condición diferencial de acceso a la salud. Como hemos destacado, el cuerpo como sujeto-objeto de políticas de asistencia y rehabilitación estuvo atravesado por valoraciones propias del liberalismo clásico que ubicaron al individuo autónomo en el centro de la escena. Regular los límites del alcance de los derechos, las responsabilidades y las restricciones que se pretenden imponer sobre la autonomía de las personas en términos de salvaguardar la salud individual y colectiva, continúa siendo un tema central de las políticas sanitarias.

Los datos y las fuentes analizadas mostraron que distintas narrativas y voces se pronunciaron acerca de la enfermedad y los modos de ser vivenciada, construida, recordada y olvidada en distintos contextos. Hemos constatado que la poliomielitis se mostró polifacética, primero como una enfermedad endémica apenas conocida, Luego, como enfermedad maldita difundida por el Estado a través de la metáfora politizada para detractar al peronismo. También fue la enfermedad que brindó la posibilidad de redención al convocar a "las fuerzas vivas" de la comunidad –según expresiones de la época- a sumarse a la "lucha solidaria" contra el enemigo designado por la dictadura. Actualmente, reaparece en espacios públicos como enfermedad de la irracionalidad y la muerte en países que sufren enfrentamientos bélicos y religiosos y representan un otro (lejano y diferente) amenazante.

En un juego dialéctico de presente-pasado-futuro, la *performance* de la asistencia y las prácticas de rehabilitación en sus formas pretéritas y actuales persisten anudadas en las voces de los "sobrevivientes de la polio". Se trata de aquellos "viejos polio" definidos hoy a partir de la idea de ciudadanía ligada al cuerpo, los que intentan modelar responsabilidades y derechos en materia de salud en base a rescatar la memoria del olvido para modificar situaciones del presente y del futuro.

¿Ello podría ser un primer paso hacia la delimitación de los márgenes de la asistencia y de posibles nuevas prácticas y estrategias terapéuticas? En definitiva, habilitar espacios que asuman la tarea de pensar la relación entre la memoria y el olvido, entre lo decible y lo indecible y entre lo que vale la pena ser escuchado o silenciado, constituye la posibilidad de contribuir a nuevas esperanzas, sociabilidades y sentidos. Queda, pues, planteado el desafío.

FUENTES

Manuscritas no publicadas

Archivo General de la Nación. Sala VII, Fondo: Sociedad De Beneficencia de la Capital, Legajo: 110, (1935-1937), 111 (1938-1939), 112 (1940-1941), 113, (1942-1944), 116 (1946- 1947).

ALPI, Memorias Institucionales, 1943-1963

Comisión Nacional del Lisiado, Memorias 1958

Asociación Argentina de Pediatría, Duodécima Sesión Científica, 1938.

Sociedad De Beneficencia de la Capital, Actas del Consejo y de la Sociedad (1936-1943)

Manuscritas Publicadas

Antecedentes, Títulos y Trabajos

FITTE, Marcelo (1938) Concurso de Profesor Adjunto de Ortopedia, Buenos Aires, Establecimiento Tipográfico de A. Guidi Buffarini.

Publicaciones periódicas

El Inválido Argentino, Clarín, Crítica, Democracia, El Argentino (La Plata), El Laborista, Noticias Gráficas, El Mundo, La Época, La Nación, La Capital (Mar del Plata), La Prensa, La Razón, La Gaceta De Tucumán**,** , Billiken, En Marcha, Materia Prima.

Legislativas

Proyectos legislativos

Argentina. Cámara De Diputados. Proyecto de ley: “Asilo para inválidos”, 15 de junio de 1866, p.41

Argentina. Cámara De Diputados. Proyecto de Ley “Declaración obligatoria de las enfermedades trasmisibles”, Extracto: Padilla, junio 1934.

Argentina. Cámara De Diputados. Proyecto de Ley “Creación del Instituto Nacional de Parálisis Infantil”, Extracto: Critto, mayo de 1936.

Argentina. Cámara De Diputados Proyecto de Ley "Creando, con asiento en la Capital Federal y dependiente del departamento Nacional de Higiene, la sección Parálisis Infantil", Extracto: Radío, septiembre 1938.

Argentina. Cámara De Diputados. Proyecto de Ley "Creación de la sección Parálisis Infantil bajo la dependencia del Departamento Nacional de Higiene" Extracto: Radío, junio 1940.

Argentina. Cámara De Diputados. Proyecto de Ley "Creación del Instituto Heine-Medin anexo al Hospital de Niños de Enfermedades Infecciosas", Extracto: Liceaga, agosto 1946.

Argentina. Cámara De Diputados Proyecto de Ley "Destinando la suma de 300.000 pesos para la construcción de un pabellón en el Hospital de la ciudad de Córdoba, para la atención de la Parálisis Infantil, etc, más 30.000 pesos anuales para la atención del servicio mencionado" .Extracto: Bustos Fierro, septiembre 1946.

Argentina. Cámara De Diputados. Proyecto de Ley "Creación de un Pabellón de investigación, tratamiento y profilaxis de la enfermos de Heine-Medin, en el Hospital Independencia de la ciudad de Santiago del Estero". Extracto: Zanoni y otros, febrero de 1948.

Argentina. Cámara De Diputados Diario de Sesiones de la Cámara de Diputados de la Nación, Proyecto de ley de Dante Oscar Tortonese del 10 de septiembre de 1958, p. 3272.

Argentina. Cámara De Diputados Diario de Sesiones de la Cámara de Diputados de la Nación. Proyecto de ley de Palmiro Bogliano, del 10 de agosto de 1960, Reunión Nº 30, p.1820.

Brasil, San Pablo Proyecto de ley n° 660 (2014) "Autoriza al poder ejecutivo a crear el centro de referencia para el diagnóstico y tratamiento de personas con Síndrome Pos-poliomielitis y Enfermedades y de otros problemas relacionados", mímeo.

Asociación Poliomielitis y pos-polio Argentina (2016), "Proyecto de ley" Documento de trabajo, mímeo.

Leyes y decretos

Decreto Ley 30.656/44. Servicio de Medicina Preventiva y Curativa del Instituto Nacional De Previsión, Buenos Aires, 15 de Noviembre de 1944, Boletín Oficial, 27 de Noviembre de 1944. Disponible http://www.infojus.gob.ar/legislacion/ley-nacional-30656-servicio_medicina_preventiva_curativa.htm#parte_22. Consultado 18 de marzo de 2015.

Decreto Ley decreto ley 4161/56 *Boletín Oficial 9 de marzo de 1956. Prohibición de elementos de afirmación ideológica o de propaganda peronista. Disponible en:*
http://www.elhistoriador.com.ar/documentos/revolucion_libertadora/decreto_4161.php

Decreto 12.308, 7 de octubre de 1960. Vacunación Antipoliomielítica. Reglamentación Ley 13.010/59.

DEVEALI, Mario (1958) "Ocupación obligatoria de los inválidos", en *Revista Derecho del Trabajo*, Buenos Aires, La Ley, p.313.

Artículos médicos publicados

ACTIS, Carlos y Hugo TORRES, Daniel CORDERO, Roberto RUBIO, José LAVÍN, Juan MONTALDO (1962), "Aspectos Sociales de los Niños Incapacitados", Mar del Plata, CERENIL.

ALBERT, Francis (1946*), "El Estado y la sociedad ante la invalidez del poliomielítico", Segunda Conferencia de Bienestar del Lisiado,* Buenos Aires, Asociación de Lucha y Orientación al Inválido.

ALPI (1968), *Su origen, su obra. Conmemoración XXV Aniversario*, Buenos Aires, Talleres Gráficos del Jockey Club.

ARGENTINA (1959), Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública. *Epidemiología de la poliomielitis, formas paralíticas año 1958*. Buenos Aires, Sección de Estadísticas Vitales.

ASOCIACIÓN DE AYUDA Y ORIENTACIÓN AL INVÁLIDO (1964) "Primer Curso sobre Orientación Vocacional para Lisados del Aparato Locomotor", Director: Edmundo Vaamonde. Recopilación de trabajos, Buenos Aires, Junio, Buenos Aires, Asociación de Lucha y Orientación al Inválido.

BELL, Alice de (1959), "Planteo general", en Mesa Redonda: Organización y funcionamiento de los departamentos de voluntarios, *Anales del 3er congreso de Rehabilitación del Lisiado,* Buenos Aires y Mar del Plata, 8 al 12 de diciembre, 2da. parte, pp. 669-670.

BERTOTTI, Alicia; Ana MORILLO, Fernando SOTELANO y Jorge FERREIRO (2002), "Síndrome Post-polio", *Prensa Médica Argentina*, vol. 89, pp.521-527.

BISMARK, Lucero (1955) "Vacunación contra la poliomielitis." Presentación en Sociedad Argentina de Pediatria, 10 de mayo, p.103.

BOSCH, Xavier (2004), "Post-polio Syndrome recognized by European Parlament", *Lancet Neurology*, vol.. 3, Nº 1, pp. 4-26.

BUZZI Alfredo y Horacio ROSENWURCEL (1967) "Historia de la Poliomielitis", *Revista Asociación Médica Argentina,* Bs. As, vol.81, N°8, pp. 393-395.

CARRILLO, Ramón (1946) "Discurso pronunciado por el Señor Secretario de Salud Pública Dr. Ramón Carrillo al inaugurar el II Congreso del "Bienestar del Lisiado", el 8 de octubre en el Aula Magna de la facultad de Medicina de Buenos Aires", en *Segunda Conferencia para el Bienestar del Lisiado*, Buenos Aires, Asociación Ayuda y Orientación al Inválido, p. 32.

CHADE (1936), *Informaciones de Profilaxis, medicina social y medicina del trabajo* Publicación del Servicio de Asistencia Sanitaria de Unión Personal CHADE, Numero 7, abril, p.36-37.

CIBEIRA, José (1997), *Bioética y rehabilitación*, Buenos Aires, El Ateneo.

- (2006), "Aspectos históricos del "Instituto" de Rehabilitación del Lisiado. Visión de su primer director". *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del "Instituto" de Rehabilitación del Lisiado.* N° Aniversario1956-2006, vol. 10, N°2, octubre, p. 3-19.

DAMONTE Rogelio y Mario FORTUNATO, Juan Carlos *ACOSTA (1967)*, "Brote de poliomielitis 1965-1966", 1967, *Archivos Argentinos de Pediatría*, t65, N° 1, p. 43-46.

El Día Médico (1956), "Conclusiones". N° 1-44, 1° semestre Año XXVIII, 14 de mayo, p. 814.

EUFRACIO TÉLLEZ, Jorge (2010), *Pomilielitis y Sindrome Pos- poliomielitis*, México, Publicación electrónica.

FARBU, Elizabeth, Nancy GILHUS y Martin BARNES (2011), "Pos-polio Syndrome". *European Handbook of Neurological Management*, Vol. 1, 2nd Edition Edited by N. E. Gilhus, M. P. Barnes and M. Brainin. Blackwell Publishing Ltd.

FAVELUKES de KOHAN, Felisa (1959), "Preparación y entrenamiento de voluntarias", en Mesa Redonda: Organización y funcionamiento de los departamentos de voluntarios, en *Anales del 3er Congreso de Rehabilitación del Lisiado*, Buenos Aires y Mar del Plata, 8 al 12 de diciembre, 2da. parte, pp. 684-689

FITTE, Marcelo y Antonio MASUCCI (1938), "Tratamiento de las secuelas de la poliomielitis", *La Prensa Médica Argentina*, tomo XXV, vol. 50, pp. 2345- 2352

¬ (1939), "Organización de los servicios para la asistencia del paralítico: Comunicación a la Sociedad Argentina de Pediatría", Sesión 13 de diciembre. *Archivos Argentinos de Pediatría*, vol. 11 N°2, pp.129-166.

¬ y RUIZ MORENO, Manuel (1939), "Organización de los Servicios Hospitalarios de prevención de asistencia de las secuelas de la enfermedad de Heine-Medin", Buenos Aires, *Archivos Argentinos de Pediatría*, vol.11 N°2, pp.167-182

¬ (1943), "El tratamiento ortopédico de la poliomielitis", *Anales del Hospital de Niños.*

¬ (1946), "Asistencia social en la Parálisis Infantil", en *Anales II Conferencia para el bienestar del lisiado.* Relatos oficiales, contribuciones y discusiones, Buenos Aires, Secretaría de la Asociación de Ayuda y Orientación al inválido.

GALLI, Eugenio (1943), Discurso de la sesión Inaugural, en *Primera Conferencia Argentina de Ayuda y Orientación al Inválido,* Buenos Aires, Asociación de Lucha y Orientación al Inválido.

GÓMEZ, José (1956), "Consideraciones sobre el brote de poliomielitis." *Revista de la Asociación Médica Argentina*, p. 332.

GONZÁLEZ, Luis Alberto (1959), Reunión Inaugural del 3° Congreso Argentino de Rehabilitación del Lisiado, Buenos Aires, 8 de diciembre, en *Anales del III Congreso Argentino de Rehabilitación del Lisiado*, Buenos Aires, Mar del Plata, 8 al 12 de diciembre.

HALSTEAD Lauro y David WIECHERS (1985), *First Research Symposyum on the late effects of poliomyelitis*, Miami, Ed. Symposia Foundation.

JORGE, José María (1943), *Primera Conferencia Argentina de Ayuda y Orientación al Inválido*, Buenos Aires, Asociación de Lucha y Orientación al Inválido.

¬ (1946), *Segunda Conferencia Argentina de Ayuda y Orientación al Inválido*, Buenos Aires, Asociación de Lucha y Orientación al Inválido.

KUSMIN, Pedro (1964), "Primeros intentos de rehabilitación vocacional en la Argentina: proyectos y realidades", Primer Curso sobre Orientación Vocacional para Lisados del Aparato Locomotor, Director: Edmundo Vaamonde. Recopilación de trabajos, Asociación de Ayuda y Orientación al Inválido, Buenos Aires, Junio, p. 61-67.

LARDIES GONZÁLEZ, Julio (1973), "La poliomielitis en la historia de la medicina", *La Semana Médica*, vol.143, N°48, pp. 1518-1521.

LEÓN REGA, Pilar y José Manuel ECHEVARRIA MAYO (2005) "La polio y el síndrome pospolio, una breve revisión. Disponible en: http://www.postpoliomexico.org/PolioPostPolioBreveResumen.html.

MARQUE, Alberto (1935), "Parálisis Infantil", La *Semana Médica*, vol. 37, N° 25, pp. 897-805.

NOLLET, Frans y Anne BEELEN (1999), "Strength assessment in post-polio syndrome: validity of a hand-held dynamometer in detecting change", *Arch Phys Med Rehabil*, pp. 80-95.

NOUGUÉS, Amalia (1959), "Gravitación del voluntario en el bienestar del enfermo y su familia", en Mesa Redonda: Organización y funcionamiento de los departamentos de voluntarios, en *Anales del 3er congreso de Rehabilitación del Lisiado*, Buenos Aires y Mar del Plata, 8 al 12 de diciembre, 2da. parte, pp. 690-695.

OCLANDER, Gregorio (1947), Historia de la Enfermedad de Heine-Medin en la República Argentina, Tesis para optar al título de Doctor en Medicina, UBA, Facultad de Ciencias Médicas.

OLIVA, Jorge (1946), "El Hogar escuela de la Asociación de Lucha y Orientación al Inválido", en *Kinesiología*, Tomo VIII, N° 30, Año VII, segundo trimestre, Buenos Aires.

OLIVEIRA, Acary Souza Bulle y Abrahao Augusto Juviniano QUADROS (2008), *Síndrome Pospoliomielitis. Orientaciones para profesionales de la salud.* Versión para internet. San Pablo, Secretaria de Estado de Salud de San Pablo.

OTTOLENGHI, Raquel María (1959), "Organización del departamento de voluntarias", en Mesa Redonda: Organización y funcionamiento de los departamentos de voluntarios, en *Anales del 3er congreso de Rehabilitación del Lisiado,* Buenos Aires y Mar del Plata, 8 al 12 de diciembre, 2da. parte, pp. 671-678.

PEREYRA JAFER, Juan (1936) "La epidemia de parálisis Infantil en el Policlínico de la UP", Chade, p.31-32.

RUIZ MORENO Héctor, "Principales aspectos de la legislación internacional de protección al trabajador lisiado", Anales del III Congreso Argentino de Rehabilitación del Lisiado, Buenos Aires, Mar del Plata, 8 al 12 de diciembre, 1959, p. 465-476.

SANGIÁCOMO, Juan "Actitud patronal frente al lisiado", en *Anales del III Congreso Argentino de Rehabilitación del Lisiado,* Buenos Aires, Mar del Plata, 8 al 12 de diciembre, 1959, p. 441-452.

SARNO, Antonio (1910) *Poliomielitis anterior aguda de la infancia (parálisis infantil),* Buenos Aires, La ciencia médica.

SASLAVSKY, Verena de, (1959), "Condiciones psicológicas que deben caracterizar al voluntario", en Mesa Redonda: Organización y funcionamiento de los departamentos de voluntarios, en *Anales del 3er congreso de Rehabilitación del Lisiado, Buenos Aires y Mar del Plata,* 8 al 12 de diciembre, 2da. parte, p. 679-683.

SHEPHERD, Gwendolyn (1966), "La inmunización antipoliomielítica del grupo etario correspondiente al incremento anual", *Archivos Argentinos de Pediatría* ,T.64, N° 9-12 , pp. 212-218.

- (1968), "Epidemiologia de la poliomielitis en Capital Federal y Zona Conurbana, Período 1965-1966". *Asociación para la Lucha contra la parálisis Infantil. Conmemoración XXV Aniversario*. Buenos Aires. ALPI, 43-49.

- y Nicolás FEJERMAN (1967), "Programa de acción en la lucha contra la poliomielitis en la República Argentina", *Archivos Argentinos de Pediatría*, tomo 65, N° 1-6, pp. 47-49.

TESONE, Juan (1953), "El problema de la rehabilitación funcional y social del Lisiado. Sus diferentes aspectos. Relato oficial en Congreso Latino Americano de Ortopedia y Traumatología, Rio de Janeiro, Brasil", *Boletín 16,* CERENIL, Mar del Plata.

¬ (1956), "El problema de la rehabilitación del poliomielítico, *El Día médico*, 9 de Julio 1956, p. 1345", *Boletín 14,* CERENIL, Mar del Plata.

TILLI REIS, Mónica Pessoa Conde (2007), *Síndrome pos-poliomielite: aspectos epidemiológicos e prognósticos.* Tesis de maestría en Salud Pública. Universidad Federal de Sao Paulo.

TROJAN Denis y CASHMAN Niklas (2005), "Post-Poliomyelitis Syndrome", *Muscle nerve*, vol.31, pp. 6-19.

VILCHES, Antonio (1956a), "Profilaxis de la poliomielitis." *Revista de la Asociación Médica Argentina*, vol. 827-830, pp. 329-335.

- (1956b), "Discusión en mesa redonda." *Revista de la Asociación Médica Argentina*, vol. 827-830, pp. 336-339.

Actas de Congresos médicos

BETTS, Henry (1981), Opening Remarks, Proceedings Sesión I: The past: the experience of polio epidemic, pp.35-36.

HALSTEAD, Lauro y WIECHERS, David (eds) (1985), *Proceedings First Research Symposyum on the late effects of poliomyelitis*. Ed. Symposia Foundation, Miami, May 25-27, 1984.

LAURIE, Gini (1981), "Opening Remarks", Proceedings Sesión I: The past: the experience of polio epidemic, pp.37-42.

¬ y Judith RAYMOND (eds.) (1983), *Proceedings of Rehabilitation Gazette´s Second International Post-Polio Conference and Symposio on Living Independently with severe disability*, St Louis, Missouri, May 6-8.

¬ y Judith RAYMOND (eds.) (1985), *Proceedings of Gazette International Networking Institute's Third International Polio and Independent Living Conference*, St. Luis, Missouri, May 10-12.

REHABILITATION INSTITUTE OF CHICAGO (1981), *Proceedings of an International Symposium "What ever happened to the polio patient?,* Chicago, Illinois.

Publicaciones oficiales

Argentina, Secretaria de salud, Plan Analítico de salud pública (1947), Buenos Aires, tomo II.

Argentina, Ministerio De Asistencia Social y Salud Pública, (1956), Reunión Nacional sobre Rehabilitación del Lisiado, Realizado en Carlos Paz (Córdoba) 28 y 29 de julio.

Argentina, Ministerio de Bienestar Social. Subsecretaría de Salud Pública (1971), *Boletín Epidemiológico Nacional*, Año 2, N° 10.

Argentina, Ministerio de Bienestar Social. Subsecretaría de Salud Pública (1977), *Boletín Epidemiológico Nacional*. Departamento de Atención Médica, (1977), "Historia de la epidemiología de la poliomielitis en la República Argentina", Año 8, N° 5.

Argentina, Dirección Nacional De Rehabilitación (1977), Biblioteca Técnica Especializada, Buenos Aires, *Boletín* mes de Agosto.

Argentina, Consejo Nacional De Educación (1972), Supervisión de Escuelas Modales. Escuelas de Hospitales y Domiciliarias.

Argentina, Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado (1963), *Boletín Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado.*

Argentina, Ministerio de Salud (abril de 2016), *Chau polio. Lineamientos técnicos. Switch o cambio de vacuna antipoliomielítica oral trivalente a vacuna bivalente*.

Argentina, Ministerio de Salud (28 de mayo de 2009), Informe de la Dirección de Epidemiología "Caso de poliomielitis de Sabin derivado en la Argentina. Riesgo de transmisión".

Argentina, Ministerio de Salud, Información Pública y Comunicación (2016), http://www.plannacer.msal.gov.ar/prensa/index.php/articulos/lista-de-slide-de-destacados/3114-argentina-participa-en-la-etapa-final-para-la-erradicacion-de-la-poliomielitis-en-el-mundo ministerio de salud).

Argentina, Secretaria de Salud Pública de la Nación (1947), *Plan Analítico de Salud Pública,* T II, Capítulos XIII y XIV.

España, Instituto De Salud Carlos III (2002), *Informe de Situación sobre el Síndrome Post-Polio: Revisión de la Literatura, situación en España y Posibles líneas de Actuación*. Disponible en http://www.infodisclm.com/documentos/salud/PostPolioDefinitivo.pdf

March of Dimes (2001), *Post-polio syndrome: identifying best practices in diagnosis & care,* NY, White Plains.

Instituto De Rehabilitación Psicofísica (2006), *Boletín Número Aniversario. 1956-2006. Cincuentenario del Instituto de Rehabilitación Psicofísica*. Departamento de Docencia e Investigación, Buenos Aires.

Organización Mundial de la Salud (1956), Comité de Expertos en Poliomielitis, Primer Informe Técnico, Ginebra, OMS.

Organización Mundial de la Salud. Comité de Expertos en Poliomielitis (1958), *Segundo Informe Técnico,* Ginebra, OMS.

Organización Mundial de la Salud. Comité de Expertos en Poliomielitis (1960), *Tercer Informe Técnico*, Ginebra, OMS.

Organización Mundial de la Salud (2016), *Poliomielitis*. Nota de prensa, septiembre, disponible en http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs114/es/

UNICEF (2005), En marcha la campaña mundial para eliminar la poliomielitis del planeta en 2005. Informe técnico.

Audiovisuales (Archivo General de la Nación)

Niños de Boulogne entregan donaciones, marzo 1956.

Gesto fraterno, Noticiero Panamericano, marzo 1956.

Memorable aniversario, Noticiero de América, marzo 1956.

Solidario esfuerzo, Noticiero Panamericano, marzo 1956.

País limpio, pueblo sano, 1957.

¡Para que esto no suceda! ¡Ayúdenos!, 1958.

Otros audiovisuales disponibles en la red

Benda Bilili, en http://www.facebook.com/pages/Staff-Benda-Bilili/50607978553?ref=ts&fref=ts.

Memorias heridas, cuerpos rebelados: itinerarios contra el olvido. Poliomielitis y Síndrome pos poliomielitis, 2012, en: http://www.facebook.com/media/set/?set=vb.201433823217518&type=2 . También disponible en *You Tube:* Informe Semanal de TVE acerca de la exposición fotográfica "Memorias heridas, cuerpos rebelados: itinerarios contra el olvido. Poliomielitis y Síndrome Post-Polio en la Península Ibérica", en: https://www.youtube.com/watch?v=TivXfpEfwSY

Programa televisivo *Para todos La2*, emitido por RTVE, publicado el 5 de abril de 2012, en: https://www.youtube.com/watch?v=jKx6fqci_-Y

*Video: 24 de Octubre. Día Mundial de lucha contra la Poliomielitis***,** OMCETPAC (México) y FEAPET (España) **publicado el 13 oct. 2014, en:** https://www.youtube.com/watch?v=vw3ApOTjIMw

Luis Tenorio. Perú Polio Cero. https://www.youtube.com/watch?v=cGDxnM0L7MI&feature=youtu.be.

Evita me ama (2011), Proyecto Aluvión

Materiales Virtuales

Cartas y Manifiestos

Carta dirigida a la directora general de la OMS Margaret Chan "A la OMS, Comunidad Internacional y Sistemas Nacionales de Salud. Campaña 2014. 24 de octubre Día Mundial Contra la Poliomielitis y los sobrevivientes Post Polio ¡Aún estamos aquí", 24 de octubre de 2014, en: https://lookaside.fbsbx.com/file/De Propuesta%20Internacional%20Campa%C3%B1a%202014%20Polio.pdf.

Manifiesto Completo 2011: "A las Autoridades de Salud y personas que padecieron Poliomielitis en todo el mundo", disponible perfil de facebook "Hola, tuve polio y tengo SPP, algún problema?", en: https://postpoliolitaffac.wordpress.com/2011/09/01/manifiesto-24-de-octubre-dia-mundial-contra-la-poliomielitis/

Perfiles de Facebook

Benda Bilili https://www.facebook.com/sbbhandicap/?ref=br_rs

Asociación Polio y Pos-polio Argentina, en: https://www.facebook.com/poliomielitis.sindromepostpolioargentina?fref=ts

Hola, tuve polio y tengo Síndrome pos-polio, vivo en este planeta, ¿algún problema?, en: https://www.facebook.com/groups/Tengopolio/

La Polio exige. Plataforma para la memoria de las víctimas de la Polio, en: http://www.facebook.com/lapolioexige.

Asociación Post Polio Litaff, AC Sitio Oficial (APPLAC), en:

https://www.facebook.com/Asociaci%C3%B3n-Post-Polio-Litaff-AC-Sitio-Oficial-746241078773014/

Blogs / Sitios/ Comunidades web

Asociación Civil INCLUIR: http://incluirargentina.blogspot.com.ar/p/resena.html

Litaff, AC (APPLAC): http://postpoliolitaffac.blogspot.com.ar/http://www.postpolio-efectos-secundarios-del-la-polio.org/

OMCETPAC: https://omcetpac.wordpress.com/

Erradicar, olvidar, negar. Reflexiones sobre la poliomielitis y el Síndrome Post-polio: http://erradicarolvidarnegar.blogspot.com.ar/

Post-Polio Health International (PHI): www.post-polio.org

Argentina sin vacunas: https://argentinasinvacunas.wordpress.com/

Libre Vacunación: http://librevacunacion.com.ar/

Portales de noticias (digitales)

emol.Mundo: "Ya son nueve los activistas humanitarios que mueren en Pakistán por ataques armados". http://www.emol.com/noticias/internacional/2012/12/20/575546/ya-son-nueve-los-activistas-humanitarios-que-mueren-en-pakistan-por-ataques-armados.html, 20/12/2012

EUROPA PRESS: "Mueren dos voluntarios de la campaña de vacunación contra la polio en un atentado en Kurram (Pakistán") http://www.europapress.es/ -voluntarios-campana-vacunacion-contra-polio-atentado-kurram-pakistan, en 31/1/2013

Noticias MVS: "Mueren trabajadores de la campaña de vacunación contra la poliomielitis en Pakistán por la explosión de una bomba", en http://www.noticiasmvs.com/#!/noticias/mueren-trabajadores-de-la-salud-en-pakistan-por-explosion-de-bomba-10.html, 8/10/2014

El Diario: "Mueren quince niños en Siria tras recibir por "error" anestesia", http://eldiariony.com/2014/09/18/mueren-15-ninos-en-siria-tras-recibir-por-error-anestesia/, en 18/9/2014

Infobae: "Brutal atentado talibán contra la campaña antipoliomielítica en Pakistán. Al menos 15 muertos", en http://www.infobae.com/2016/01/13/1782780-brutal-atentado-taliban-contra-la-campana-antipolio-pakistan-al-menos-15-muertos/13/1/2016

Notas. Periodismo popular: "24 de octubre: Día Mundial de lucha contra la Poliomielitis": https://notas.org.ar/2014/10/23/24-octubre-dia-mundial-lucha-contra-poliomelitis/

El Periódico. "La prensa se hace eco de la problemática de los afectados de polio", 3 de mayo de 2014, sección Entre todos: http://www.elperiodico.com/es/noticias/entre-todos/polio-golpea-dos-veces-3264409.

FEAPET, (Federación Española de Asociaciones de Polio y Efectos Tardíos), Nota de prensa publicada el 22 de Octubre de 2015: "FEAPET denuncia la indiferencia de las administraciones y la ignorancia de la comunidad médica". Disponible en: http://www.feapet.org/images/stories/noticias/2015/np2015-feapet.pdf

El Diario Vasco "A los afectados de la polio nos tienen abandonados", por Alberto Echaluce, 24 de abril de 2016, en: http://www.diariovasco.com/bajo-deba/201604/24/afectados-polio-tienen-abandonados-20160424012649-v.html)

Revista digital CaféBabel.com, http://www.cafebabel.es/article/32310/musica-mundo-congo-paraplejicos-worldmusic-africa.html

Portal de Noticias OMS, en http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2005/pr10/es/

Voces Ciudadanas, en http://www.vocesciudadanas.pe/informacion-ciudadanos.php?idt=14&ide=&idus=PC1

Clarín digital. "Volvió la polio y la OMS declaró el estado de emergencia", 5/5/2014;

La Nación digital. "Instan a vacunar a los niños por la polio", 9/5/2014;

Página12 digital. "Alerta mundial. La OMS declara la emergencia sanitaria ante la propagación de casos de polio", 6/5/2014

(16/1172016) Advertencias en formato de performance, recuperado de:

https://www.pagina12.com.ar/3280-advertencias-en-formato-de-performance

Plataforma de peticiones *Change. org*

"Incluir el SPP como enfermedad incapacitante", creada el 27 de agosto de 2014, dirigida a la Ministra de Sanidad de España, en: https://www.change.org/p/ana-mato-ministra-de-sanidad-servicios-sociales-e-igualdad-incluir-el-sindrome-post-polio-como-enfermedad-incapacitante

"Retraoctividad del grado de discapacidad derivada de la polio", creada el 14 de marzo de 2016, dirigida al Defensor del Pueblo de España, , en: https://www.change.org/p/defensor-del-pueblo-retroactividad-del-grado-de-discapacidad-derivada-de-la-polio.

"Los niños de la polio: víctimas del franquismo", dirigida a los Responsables de la Memoria Histórica, 6 de diciembre de 2015, en: https://www.change.org/p/a-los-responsables-de-la-memoria-hist%C3%B3rica-los-ni%C3%B1os-de-la-polio-v%C3%ADctima-del-franquismo-57843bc9-32c6-4c89-90a2-5a82914ec486

"Reconocimiento a los pacientes de poliomielitis", 30 de mayo de 2016, dirigida al Gobierno de España. en: https://www.change.org/p/gobierno-de-espa%C3%B1a-reconocimiento-a-los-pacientes-de-poliomielitis

"Sr. Ganly necesitamos que nos otorgue la Personería Jurídica a la brevedad para poder concretar nuestro proyecto de la asociación APPA para los sobrevivientes de polio, de Ud. depende", 6 de junio de 2015, dirigida a las autoridades de Inspección General de Justicia de la República Argentina, en: https://www.change.org/p/sr-ganly-los-sobrevivientes-de-poliomielitis-necesitamos-un-lugar-hogar.

Fuentes literarias

CLEMENTI, Hebe (1992), *María Rosa Oliver*, Buenos Aires, Planeta.

OLIVER, María Rosa (1965), *Mundo, mi casa,* Buenos Aires, Falgo Librero Editor.

- *(1969), La vida cotidiana,* Buenos Aires, Sudamericana.

- (2008), *Mi fe es el hombre,* Buenos Aires, Colección Los Raros, Biblioteca Nacional.

WALSH, Rodolfo (1966) "Esa mujer", *Los oficios Terrestres*, Buenos Aires, Ed. De la Flor.

Entrevistas

Realizadas por Daniela Testa:

A médico especialista en rehabilitación.

A médica fisiatra y ortopedista

A médico fisiatra

A tres activistas de *Asociación Polio Síndrome Pos Polio Argentina*.

A Mercedes, Carmen, Tamara, Jacinta y Cecilio (los nombres han sido modificados para resguardo de su identidad).

Realizadas por otros autores y publicadas:

"Estampas de un tiempo", realizada y publicada por *Revista Materia Prima*. Año 2, núm. 5, 1997, p 2-4.

"Cuando se trabaja en ciencia todos los días hay algo nuevo para investigar". Entrevista realizada por Pablo A. Otero. *Revista Boletín Biológica*, N° 14, Año 3. Octubre- Noviembre 2009, p.11-16, disponible en http://www.boletinbiologica.com.ar.

"La ciencia en las venas". Entrevista realizada por Fernando Ritacco, Armando Doria y Ricardo Cabrera. Revista *Exactamente*, Año 3, N°7, Diciembre 1996. Disponible en http://www.fcen.uba.ar/publicac/revexact/exacta7/entrevis.html.

"Las luces de Eugenia" Entrevista realizada por Andrea Ferrari, Domingo 30 de Abril de 2006. Disponible en http://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-66272-2006-04-30.htlm.

BIBLIOGRAFÍA

ABBERLEY, Paul (1996), "Trabajo, utopía e insuficiencia", en Len Barton (comp) *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata, pp. 77-96.

ACUÑA Carlos y Luis BULIT GOÑI (2010), *Políticas sobre la discapacidad en Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*, Buenos Aires, Siglo XXI.

AGOSTONI, Claudia (2014), "Historias, enfermedades y salud pública", en Carolina Biernat y Karina Ramacciotti (eds.), *Historia de la salud y la enfermedad. Bajo la lupa de las ciencias sociales*, Buenos Aires, Biblos, pp.23-36.

- Claudia (2016), *Médicos, campañas y vacunas. La viruela y la cultura de su prevención en México. 1870-1952*, Ciudad de México, Universidad Nacional Autónoma de México.

ALONSO, Alejandro y Héctor CUENYA (2015), *Los rengos de Perón. Crónica de un militante del Frente de Lisiados Peronistas*, Buenos Aires, Colihue.

ÁLVAREZ, Adriana¸ Irene MOLINARI y Daniel REYNOSO (2004), *Historias de enfermedades, salud y medicina en la Argentina de los siglos XIX y XX*, Mar del Plata, Editorial de la Universidad Nacional de Mar del Plata.

- y Adrián CARBONETTI (2008), *Saberes y prácticas médicas en la Argentina. Un recorrido por historias de vida*, Mar del Plata, Editorial de la Universidad Nacional de Mar del Plata,

- (2010), "La experiencia de ser un 'niño débil y enfermo' lejos de su hogar: el caso del Asilo Marítimo, Mar del Plata (1893-1920)", *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, vol. 17, Nº 1, Rio de Janeiro, pp. 13-31.

- (2011), "Parálisis y acción: el caso argentino frente a los brotes de poliomielitis de mediados del siglo XX", *Actas XV Congreso, Trasmisión del Conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica*, Sociedad Española de Historia de la Medicina, Ciudad Real, Universidad de Castilla-Salamanca, 15 al 18 de junio, pp. 259-262.

- y Daniel REYNOSO (2011), "Entre el abandono y la debilidad. El cuidado de la salud en la primera infancia, entre 1920-1930", en Isabella Cosse, Valeria Llobet, Carla Villalta y María Zapiola (eds.) *Infancias: Políticas, saberes e intervenciones. Argentina y Brasil (Siglos XIX-XX)*, Buenos Aires, Teseo, pp. 123-149.

- y María Isabel PORRAS GALLO, María José BÁGUENA (2011), "Perspectivas internacionales de la salud en la América Latina. Programas métodos y experiencias locales en la lucha contra la poliomielitis (1930-1960)", *Actas XV Congreso, Trasmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica*, Sociedad Española de Historia de la Medicina, Ciudad Real, Universidad de Castilla-Salamanca, 15 al 18 de Junio, p. 233-236.

- (2013), "El impacto de los brotes de poliomielitis en las formas de organización ciudadana", *Revista de Historia de la medicina y epistemología médica*, vol.. 5, Nº1, pp. 1-24.

- y Dilene Raimundo do NASCIMENTO (2015), "Lo ganado y lo perdido después de dos décadas desde que América Latina fue declarada zona libre de poliomielitis". *História, Ciências, Saúde –Manguinhos* vol. 22, N°3, pp. 923-924.

- (2015a), "Los desafíos médicos, sociales e institucionales que dejó la poliomielitis: la rehabilitación integral en la Argentina de mediados de siglo XX", *História, Ciências, Saúde–Manguinhos*, vol. 22, Nº3, Rio de Janeiro, pp. 941-960.

- (2015b), "History of a strategy to eradicate poliomyelitis in Uruguay and Argentina", *Hygiea Internationalis*, vol. 11, Nº1, pp. 53-70.

ANGELINO, Alfonsina y Ana ROSATO (coords.) (2009), *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*, Buenos Aires, Noveduc.

ARMUS, Diego (2000), "El descubrimiento de la enfermedad como problema social", en Mirta Lobato (dir.) *El progreso. La modernización y sus límites (1880-1916).* Nueva historia argentina, vol. 5, Buenos Aires, Sudamericana.

- (2005), *Avatares de la medicalización en América latina 1870-1970*, Buenos Aires, Lugar Editorial.

- (2007), *La ciudad impura. Salud, tuberculosis y cultura en Buenos Aires, 1870- 1950*, Buenos Aires, Edhasa.

- (2010), "Qué historia de la salud y la enfermedad", *Salud Colectiva*, vol. 6, Nº 1, Buenos Aires, pp. 5-10.

- (2014), "Discursos, políticas y experiencias en la historia de las enfermedades", en Carolina Biernat y Karina Ramacciotti (eds.) *Historia de la salud y la enfermedad. Bajo la lupa de las ciencias sociales*, Buenos Aires, Biblos, pp. 37-50.

BALLENT, Anahi (2009), *Las huellas de la política. Vivienda, ciudad, peronismo en Buenos Aires, 1943-1955*, Bernal, Universidad Nacional de Quilmes-Prometeo.

BALLESTER AÑÓN, Rosa (2007), "Isabel Morgan y el grupo de investigación sobre vacunas de la Universidad Johns Hopkins (1940-1960): un modelo de análisis de la trayectoria de una mujer en el mundo de la ciencia", *Feminismo/s*, N° 10, pp. 133-144.

- (2008), "Entre la metáfora y la realidad. Discapacidad e identidad en la historia de la poliomielitis", *Dynamis*, N° 28, pp. 419-425.

- y Eduardo BUENO, Javier SANZ-VALERO (2011), "Información, autoayuda y creación de identidades: las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y las asociaciones de discapacitados físicos. El ejemplo de la poliomielitis", *Salud Colectiva*, Buenos Aires, vol. 7, N°2, pp. 539-547.

- y María Isabel PORRAS (eds.) (2012), "Políticas, respuestas sociales y movimientos asociativos frente a la poliomielitis: la experiencia europea (1940-1975)", *Dynamis*, vol. 32, N° 2, pp. 273-414.

- y María Isabel PORRAS, María José BAGUENA (2015a), "Políticas sanitarias locales puestas a prueba: consultores, expertos, misiones internacionales y poliomielitis en España, 1950-1975. *História, Ciências, Saúde–Manguinhos*, vol.. 22, N° 3, p. 925-940.

- y Maria Isabel PORRAS, María José BAGUENA (2015b), "The eradication of poliomyelitis in Spain: projects, obstacles, achievements, realities", *Hygiea Internationalis*, vol. 11, Nº 1, pp. 71-92

BARNES, Colin (1996), "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental", en Len Barton, *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata, pp. 59-76.

BARRANCOS, Dora (2001), *Inclusión/Exclusión. Historia con mujeres*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.

- (2007), *Mujeres en la sociedad Argentina. Una historia de cinco siglos*, Buenos Aires, Sudamericana.

- (2008), *Mujeres, entre la casa y la plaza*, Buenos Aires, Sudamericana.

BARRY, Carolina y Karina RAMACCIOTTI, Adriana VALOBRA (eds.) (2008), *La Fundación Eva Perón y las mujeres: entre la provocación y la inclusión*, Buenos Aires, Biblos.

BARTON, Len (1998), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.

BECKER, Howard (2009), *Outsiders: hacia una sociología de la desviación*, Buenos Aires, México, Siglo XXI.

BELINI, Claudio (2014), "Inflación, recesión y desequilibrio externo: La crisis de 1952, el plan de estabilización de Gómez Morales y los dilemas de la economía peronista", *Boletín del Instituto de Historia Argentina y Americana Dr. Emilio Ravignani*, N°40, pp. 105-149.

BELMARTINO, Susana¸Carlos BLOCH, María Isabel CAMINO y Ana Virgina PERSELLO (1991), *Fundamentos históricos de la construcción de las relaciones de poder en el sector salud. Argentina 1940-1960*, Publicación Nº 27, Buenos Aires, Organización Panamericana de la salud, pp. 274-276.

BERG, Roland (1949), *La lucha contra la poliomielitis*, Buenos Aires, Nova.

BERTRANOU, Julián; Juan Manuel PALACIO y Gerardo SERRANO (comps.), (2007), *En el país de no me acuerdo*, Buenos Aires, Prometeo.

BIAGINI, Graciela (2009), *Sociedad civil y VIH-SIDA. ¿De la acción colectiva a la fragmentación de intereses,* Buenos Aires, Paidós.

BIERNAT, Carolina (2007), *¿Buenos o útiles? La política inmigratoria del peronismo*, Buenos Aires, Lugar Editorial.

- y Karina RAMACCIOTTI (eds.) (2013), *Crecer y multiplicarse. La política sanitaria materno-infantil. Argentina, 1900-1960*, Buenos Aires, Biblos.

¬ Juan Manuel CERDÁ y Karina RAMACCIOTTI (directores) (2015), "Introducción", en Carolina Biernat, Juan Manuel Cerdá y Karina Ramacciotti (dirs.), *La salud pública y la enfermería en la Argentina*, Bernal, Universidad Nacional de Quilmes, pp. 13-18.

- (2015), "El proceso de centralización del Departamento Nacional de Higiene (1880-1944)", en Carolina Biernat, Juan Manuel Cerdá y Karina Ramacciotti (dirs.), *La salud pública y la enfermería en la Argentina*, Bernal, Universidad Nacional de Quilmes, pp. 47-84.

- (2016) "Continuidades y rupturas en el proceso de centralización de la administración sanitaria argentina (1880-1945)", *Trabajos y Comunicaciones, vol.*44, e021, pp.1-23. Recuperado de: http://www.trabajosycomunicaciones.fahce.unlp.edu.ar/article/view/TyCe021.

BJERG, María (2009), *Historias de la inmigración en Argentina*, Buenos Aires, Edhasa,.

¬ (2012), *El viaje de los niños. Inmigración, infancia y memoria en la Argentina de la Segunda Posguerra*, Buenos Aires, Edhasa.

BLUME, Stuart (2005), "Lock in, the state and vaccine development: Lessons from the history of the polio vaccines", *Research Policy, N°* 34, pp. 159–173.

BREGAIN, Gildás (2012), "Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina (1946-1974)", en Liliana Pantano (comp.) *Discapacidad e Investigación: aportes desde la práctica*, Buenos Aires, EDUCA, pp. 111-166.

¬(2014), *L'internationalisation imparfaite d'une modernité nord-atlantique. Essai d'histoire croisée des politiques publiques du handicap en Argentine, au Brésil et en Espagne (1956-1982)*, Thèse de Doctorat Universidade Federal de Santa Catarina-Université de Rennes II, Mímeo.

BRIOLOTTI, Ana (2015), "El problema de la inapetencia de origen psíquico en la primera infancia. Un aporte para el análisis de las relaciones entre pediatría, psicología y psicoanálisis en la Argentina (1936-1956)", en *4tas Jornadas de Estudios sobre la Infancia*, Buenos Aires, Actas on-line, pp. 52-72.

- (2016), "La evaluación del desarrollo psicológico en los dispensarios de lactantes de Buenos Aires: medicina y psicología en la Argentina, 1935-1942", *História, Ciências, Saúde–Manguinhos*, vol. 23, N°4, pp.1077-1093.

BROGNA, Patricia (2009), "La vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes", en Patricia Brogna (comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad,* México, Fondo de cultura económica, p.157-158.

BROWN, Josefina (2015), "Los movimientos antivacunas en Internet. Notas para el debate", en Mónica Petracci (coord.) *La salud en la trama comunicacional contemporánea*. Buenos Aires, Prometeo, pp.85-98.

BROWN, Theodore, Marcos CUETO y Elizabeth FEE (eds). (2006), "La Organización Mundial de la Salud y la transición de la 'Salud Internacional' a la 'Salud Global'", en Marcos Cueto y Víctor Zamora (eds.) *Historia, salud y globalización*, Lima, Instituto de Estudios Peruanos (IEP), pp. 69-102.

BUSCHINI, José (2009), "La construcción de una trayectoria científica en la Argentina de mediados de siglo XX: Eugenia Sacerdote de Lustig y el cultivo de tejidos *in vitro* (1941-1961), *Saber y Tiempo. Revista de historia de la ciencia*; vol.. 6, p. 67–99.

- (2015), "La alimentación como problema en la Argentina de las décadas de 1930 y 1940. Notas para su delimitación como objeto de estudio". *Cuestiones de Sociología*, N°12, Disponible en http://www.cuestionessociologia.fahce.unlp.edu.ar/article/view/CSn12a08.

- (2016), "Surgimiento y desarrollo temprano de la ocupación de dietista en la Argentina*",* *Avances del Cesor,* vol. XIII, Nº 15, pp. 135-156.

CAMPOS, Andre Luiz Vieira de y Dilene RAIMUNDO DO NASCIMENTO, Eduardo MARANHAO (2003), "A historia da poliomielite no Brasil e seu control por inmunizacao". *História, Ciências, Saúde–Manguinhos*, vol. 10, N°2, pp. 573-600.

- (2010), "A história da poliomilite no Brasil antes da vacina: modelos, epidemias e dilemas", en Dilene Raimundo do Nascimento (org.), *A história da Poliomielite,* Rio de Janeiro, Garamond, pp. 15-52.

CARBONETTI, Adrián; Lila AIZENBERG y María Laura RODRÍGUEZ (2015), "Poliomyelitis in the city of Cordoba. Morbidity, knowledge and the research performed by a medical elite in Argentina's interior, 1943-1953", *Hygiea Internationalis*, vol. 11, Nº 1, pp. 33-52.

CARRILLO, Ana María (2011), "Vacunación y educación higiénica en la campaña contra la poliomielitis en México", en María Isabel Porras Gallo, Bertha Gutiérrez Rodilla, Mariano Ayarzagëna Sanz y Jaime de las Heras Salord (eds.) *Transmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica,* Ciudad Real España, Actas del XV Congreso de la Sociedad Española de Historia de la Medicina, pp. 247-251.

CASTEL, Robert (2004), *La inseguridad social. ¿Qué es estar protegido?*, Buenos Aires, Manantial.

- (2009), *Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado.* Buenos Aires, Paidós.

CASTRO, Beatriz (2009), “Las visitas domiciliarias en Colombia. Del trabajo voluntario a su profesionalización”, en Yolanda Eraso (ed.) *Mujeres y Asistencia Social en Latinoamérica, siglos XIX y XX*, Córdoba, Alción, pp. 241-276.

CERVIO, Ana Lucía (2010), "Recuerdos, silencios y olvidos sobre “lo colectivo que supimos conseguir”. Memoria(s) y olvido(s) como mecanismos de soportabilidad social", *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*,Nº2, pp. 71-83.

CHAPLE, Enrique Beldarraín (2015), “Una batalla ganada: la eliminación de la poliomielitis en Cuba”, *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, vol.22, N°3, pp. 961-983.

CITRO, Silvia (2010), "La antropología del cuerpo y los cuerpos en-el-mundo. Indicios para un genealogía (in)disciplinar", en Silvia Citro (coord.) *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*, Buenos Aires, Biblos, pp. 17-58.

CORAGGIO, José (2002), “Prólogo”, en Roberto Di Stéfano, Hilda Sábato, Luis Alberto Romero y José Luis Moreno (coords.) *De las cofradías a las organizaciones de la sociedad civil. Historia de la iniciativa asociativa en la Argentina*, Buenos Aires, Ilab, pp.16-21.

CORTESE, Marhild Liliana y Marcela FERRARI (2006), “Algunas reflexiones sobre el contrato fundacional y el mandato social de la escuela especial”, en Pablo VAÍN, (comp.) *Educación especial. Inclusión educativa. Nuevas formas de exclusión,* Buenos Aires, Vaneduc, pp. 15-24.

COSSE, Isabella (2003), “Victoria Ocampo, los derechos de las mujeres y la Unión Argentina de Mujeres”, en *VII Jornadas Nacionales de Historia de las mujeres y en el II Congreso Iberoamericano de Estudios de Género,* Salta, Universidad Nacional de Salta.

- y Valeria LLOBET, Carla VILLATA, María Carolina ZAPIOLA (eds.)(2012), *Infancias: políticas y saberes en Argentina y Brasil. Siglos XIX y XX*, Buenos Aires, Teseo.

CUBERLI, Milca e Inesita SOARES DE ARAUJO (2015), "Las prácticas de la Comunicación y Salud: intersecciones e instersticios”, en Mónica Petracci (coord.) *La salud en la trama comunicacional contemporánea*. Buenos Aires, Prometeo, p.21-33.

CUETO, Marcos (2013), *La salud internacional y la Guerra Fría. Erradicación de la malaria en México, 1956-1971*, México, Universidad Autónoma de México,

DANIEL, Claudia (2012), “Las estadísticas en la construcción del Estado social (1930-1943)", en Carolina Biernat y Karina Ramacciotti (eds.), *Políticas sociales. Entre demandas y resistencias. Argentina (1930-1970)*, Buenos Aires, Biblos, pp.149-182.

DE SENA, Angélica y Pedro LISDERO (2015), “Etnografía virtual: aportes para su discusión y diseño”, en Angélica de SENA (coord.) *Caminos cualitativos. Aportes para la investigación en Ciencias Sociales*, Buenos Aires, Ciccus, pp. 71-99.

DI LISCIA, María Herminia y José MARISTANY (eds.)(1997) *Mujeres y estado en la Argentina, Educación, Salud y Beneficencia*, Buenos Aires, Biblos.

DI LISCIA, María Silvia (2009), "Cifras y problemas: Las estadísticas y la salud en los Territorios Nacionales (1880-1940)", *Salud Colectiva*, vol. 5, Nº 2, pp. 259-278.

- (2011), "Marcados en la piel: vacunación y viruela en Argentina (1870-1910)", *Ciencia & Saúde Coletiva*, vol. 16, N°2, pp. 409-422.

DI PIERRO, Amy (2015), *Times of Polio: the 1956 epidemic in Buenos Aires,* Swarthmore College, Honors Thesis, inédita.

DRAKE, Robert (1996), "Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales", en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata, pp. 161-180.

DVOSKIN, Nicolás (2015), *La seguridad social argentina entre el desarrollismo y neoliberalismo (19571994). Ideas y teorías económicas en los debates sobre su reforma*. Tesis doctoral en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, inédita.

ERASO, Yolanda (ed.) (2009), *Mujeres y asistencia social en Latinoamérica, siglos XIX y XX*, Córdoba, Alción.

ESTEVES-JARAMILLO Alejandra y Vesta RICHARDSON LÓPEZ-COLLADA (2012), "Hacia la erradicación de la poliomielitis: logros y retos en México", *Salud Pública Mexicana,* N° 54, pp. 537-543.

FASSIN, Didier (1999), "La patetización del mundo. Ensayo de antropología política del sufrimiento", en Mara Viveros Vigoya y Gloria Garay Ariza (eds.) *Cuerpos, diferencias y desigualdades,* Santa Fé de Bogotá, Universidad Nacional de Colombia, pp. 31-41.

FERRANTE, Carolina (2012), "Rengueando el estigma: modos de ser, pensar y sentir(se) discapacitado construidos desde la práctica deportiva adaptada", *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, vol. 9, N° 27, pp. 980-1010.

- (2013), "Cuerpo, discapacidad y menosprecio social. Ajustes y resistencias a las tiranías de la perfección", en Luis Miguel DEL ÁGUILA (coord.) *Discapacidad, justicia y Estado. Discriminación, estereotipos y toma de conciencia,* Boletín Nº 2, Buenos Aires, Infojus, pp. 99-122.

- (2014), *Renguear el estigma. Cuerpo, discapacidad y deporte*, Buenos Aires, Biblos.

- (2015), "Humillados y ofendidos. Discapacidad, limosna y dominación en el norte de Chile". *XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales*, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Disponible en http://www.aacademica.org/000-061/617

- y María Pía VENTURIELLO (2014), "El aporte de las nociones de cuerpo y experiencia para la comprensión de la "discapacidad" como asunto político", *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, vol. 14, N° 2, pp. 45-59.

FINKELSTEIN, Víctor (1980), *Attitudes and disabled people: issues for discussion*, London, World Rehabilitation Fund.

FIQUEPRON, Maximiliano (2015), "Cadáveres, epidemias y funerales en Buenos Aires (1856-1886)", en Sandra Gayol y Gabriel Kessler (eds.) *Muerte, política y sociedad en la Argentina,* Buenos Aires, Edhasa, pp. 227-250.

FREIDENRAIJ, Claudia (2009), "¿Quién educa a la niñez desviada? La formación de un cuerpo especializado para la reeducación de menores en Buenos Aires durante los años veinte y treinta", *Actas XII° Jornadas Interescuelas/Departamentos de Historia*, San Carlos de Bariloche, Río Negro.

FREIDIN, Betina (2000), *Los límites de la solidaridad. La donación de órganos, condiciones sociales y culturales*, Buenos Aires, Lumiere.

FREUD, Sigmund (1968-1924), *El "Block maravilloso" Obras Completas.* Vol.umen II. Traducción Luis López Ballesteros y De Torres. Madrid, Ed. Biblioteca Nueva, pp. 506-508.

GARCIA FANLO, Luis (2011), "¿Qué es un dispositivo: Foucault, Deleuze, Agamben?" *A Parte Rei*, Nº 74. Disponible en: http://serbal,pntic.mec.es/AParteRei.

GAVRILA, Canela (2016), "Prevenir y persuadir. La radio y las Visitadoras de Higiene en las décadas de 1930 y 1940 en la ciudad de La Plata", *Avances del Cesor*, vol. XIII, Nº 15, pp. 93-111.

GAYOL Sandra y Gabriel KESSLER (2015), "Introducción. Muerte, política y sociedad en la Argentina", en Sandra Gayol y Gabriel Kessler (eds.), *Muerte, política y sociedad en la Argentina,* Buenos Aires, Edhasa, pp. 9-29.

GILLIGAN, Guillermina (2016), "Como para llenar un formulario". Reflexiones sobre la producción de documentos en un servicio hospitalario de obstetricia, *Estudios Sociales del Estado,* vol. 2, N°4, pp. 210-225.

GOFFMAN, Erving (1989), *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Buenos Aires, Amorrortu.

- (2010), *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu.

GOLBERT, Laura (2010), *De la sociedad de Beneficencia a los derechos sociales*, Buenos Aires, Ministerio de Trabajo de la Nación.

GONZÁLEZ LEANDRI, Ricardo (1996), "Profesiones y proceso de profesionalización", en Mirta Lobato (editora) *Política, médicos y enfermedades*, Buenos Aires, Ed. Biblos.

- (1999). *Curar, persuadir, gobernar. La construcción histórica de la profesión médica en Buenos Aires, 1852- 1886*, Madrid, CSIC.

GUTIÉRREZ, Paola (2014). "Cuerpo, discapacidad y prácticas institucionales: Una visión crítica de su evol.ución histórica en Chile", *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, vol.14, N°2, pp. 107-117.

GUY, Donna (2011), *Las mujeres y la construcción del Estado de Bienestar. Caridad y creación de derechos en Argentina*, Buenos Aires, Prometeo.

HERAS SALORD, Jaume de las y María Isabel PORRAS GALLO y Hernando MARTÍNEZ (2011), "El problema de la poliomielitis en Madrid y Castilla-La Mancha", en Sociedad Española de Historia de la Medicina, *Actas XV Congreso*, 15 al 18 de junio, *Trasmisión del Conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica*, Ciudad Real, Universidad de Castilla-Salamanca, pp. 573-580.

HOCHMAN, Gilberto y María Silvia DI LISCIA, Steven PALMER (2012), *Patologías de la patria. Enfermedades, enfermos y nación en América Latina*, Buenos Aires, Lugar Editorial

HÚMERES, Mónica (2013), *Teatro Teletón. Producción ritual de la emotividad para la rehabilitación de ciudadanos a consumidores*. Tesis de Maestria en Comunicación Social no publicada. Universidad Complutense de Madrid.

HUNT, Paul (1966), "A critical condition", en Paul HUNT (ed.*), Stigma: The Experience of Disability*, London, Geoffrey Chapman.

ILLOUZ, Eva (2007), *Intimidades congeladas. Las emociones en el capitalismo*, Buenos Aires, Katz.

JAMES, Daniel (2004), *Doña María. Historia de vida, memoria e identidad política,* Buenos Aires, Manantial.

JHONSON, Anne (2015), "De raíces y rizomas: el devenir del performance", *Diario de Campo*, N° 6-7, enero-abril, pp. 8-14.

JHONSON, Anne y Adriana GUZMÁN (2015), "Deslizantes, quiebres e itinerarios del performance: a manera de introducción", *Diario de Campo,* Nº 6-7, pp. 4-7.

JOLY, Eduardo (2008), "Por el derecho a ser explotado", en *Le Monde Diplomatique*, octubre, pp. 34-38.

JULVE NEGRO, Milagros (2006), "Dependencia y cuidado; implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora", *Acciones e investigaciones sociales*, N°22, p.260-282.

KATZ, Jorge (1993), *El sector salud en la República Argentina: su estructura y comportamiento,* Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.

KIPEN, Esteban e Indiana VALLEJOS (2009), "La producción de la discapacidad en clave de ideología", en Alfonsina Angelino y Ana Rosato (comps.) *Discapacidad e ideología de la normalidad*, Buenos Aires, Noveduc, pp. 117-132.

LANDAU, Matías (2012), "De la ciudad civil a la ciudad social. Concepciones de gobierno en Buenos Aires (1880-1955)", *Revista Mundo urbano/Nuevos Mundos*, París, Francia.

LAVIGNE, Luciana (2010), "Dualismos que duelen", en Silvia Citro (coord.), *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*, Buenos Aires, Biblos, pp. 151-170.

LIONETTI, Lucía (2007), *La misión política de la escuela pública: formar a los ciudadanos de la república (1870-1916)*, Buenos Aires, Miño y Dávila Editores.

- y Daniel MÍGUEZ (2010), *Las infancias en la historia argentina. Intersecciones entre prácticas discursos e instituciones (1880-1960)*, Rosario, Prohistoria.

LOBATO, Mirta (ed.) (1996), *Política, médicos y enfermedades*, Buenos Aires, Biblos

¬ (2001), *La vida en las fábricas. Trabajo protesta y política en una comunidad obrera. Berisso (1904-1970)*, Buenos Aires, Prometeo.

- (2007), *Historias de las trabajadoras en al argentina (1869-1960)*, Buenos Aires, Edhasa.

¬ (2014) "Afectos y sexualidades en el mundo del trabajo entre fines del siglo XX y la década de 1930", en Dora Barrancos, Donna Guy y Adriana Valobra (eds.), *Moralidades y comportamientos sexuales. Argentina, 1880-2011*, Buenos Aires, Biblos, pp.155-174.

LOW, Setha (1994), "Embodied methafors: nerves as lived experience", en Thomas Csordas (ed.) *Embodiment and Experience*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 139-62.

MALAVASSI AGUILAR, Ana Paulina (2011), "Representaciones sobre la epidemia de poliomielitis en el periódico La Nación. Costa Rica, 1954", en Sociedad Española de Historia de la Medicina, *Actas XV Congreso*, 15 al 18 de junio de 2011, *Trasmisión del Conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica*, Ciudad Real, Universidad de Castilla-Salamanca, pp. 237-240.

MARTIN, Ana Laura (2015), "Mujeres y enfermería: una asociación temprana y estable (1886-1940)", en Carolina Biernat, Juan Manuel Cerdá y Karina Ramacciotti (dirs.), *La salud pública y la enfermería en la Argentina*, Bernal, Universidad Nacional de Quilmes, pp. 257-286.

- y Karina RAMACCIOTTI (2016), "Profesiones sociosanitarias: género e historia", *(2016), Avances del Cesor*, vol. XIII, Nº 15, pp. 81-92.

MARTÍNEZ PÉREZ, José (2006), "El obrero recuperado: medicina del trabajo, ortopedia y tecnología médica en la imagen social de las personas con discapacidades (1922-1936)", *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, vol. 13, Nº 2, España, pp.349-373.

- (2009a), “La poliomielitis como modelo para el estudio de la enfermedad en perspectiva histórica”, *Asclepio*; vol. 61, N°1, pp. 7-22.

- (2009b), “Consolidando el modelo médico de discapacidad: sobre la poliomielitis y la consolidación de la traumatología y ortopedia como especialidad en España (1930-1950)”, *Asclepio Revista de historia de la medicina y de la ciencia*, vol. LXI, N° 1, pp. 117-142.

MARTINS, Reinaldo Menezes y Maria de Lourdes de SOUZA MAIA (2003), “Eventos adversos pós-vacinais e resposta social”. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, vol. 10 (suplemento 2), pp. 807-25.

MORENO, José Luis (comp.) (2000*) La política social antes de la política social: caridad, beneficencia y política social en Buenos Aires. Siglos XVIII a XX*. Buenos Aires, Prometeo.

MOSQUERA GORDILLO Miguel, Natalia BARÓN CANO y Rosa BALLESTER AÑÓN (2014), “El camino hacia la erradicación de la poliomielitis a través de la Organización Panamericana de la Salud”, *Revista Panamericana de Salud Pública*, vol. 36, N°3, pp. 185–92.

MOULIN, Anne Marie (2003), “A hipótese vacinal: por uma abordage crítica e antropológica de um fenómeno histórico”, *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, vol. 10 (suplemento 2), pp. 419-517.

MURILLO, Susana (2000), “Influencias del Higienismo en políticas sociales en Argentina, 1871-1913”, en Ana Domínguez Mom, Andrea Federico, Liliana FIndling y Ana María Méndez Diez (comps.), *Salud en crisis. Un análisis de las ciencias sociales. II Jornadas Interdisciplinarias de salud y población.*, Buenos Aires, Editorial Dunken.

NARI, Marcela (2004), *Políticas de maternidad y maternalismo político*. *Buenos Aires, 1890-1940*, Buenos Aires, Biblos.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do y Eduardo MARANHAO (2004), *Uma gota, duas doses. Crianca saida, sem paralisia. Uma historia brasileira das doencas*, Brasilia, Ed. Paralelo 15.

¬ (org) (2010), *A história da poliomielite*, Rio de Janeiro, Garamond

¬ (2011), “As campanhas de vacinacao contra a poliomielite no Brasil (1960-1990)". *Ciencia & Saude Coletiva*, vol. 16, N°2, pp. 501-511.

OLIVEIRA, Acary Souza Bulle y Abrahao Augusto Juviniano QUADROS (2010), “Síndrome pos-poliomielite”, en Dilene Raimundo do Nascimento (org) *A historia da Poliomielite*, Rio de Janeiro, Garamond, pp. 257-290.

OLIVER, Mike (1996), "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata, pp. 34-58.

- (2008), “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas”, en Len Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madird, Morata, pp. 19-34.

ORTIZ BERGIA, María José (2012), “La centralización de las políticas sociales en la Argentina. El modelo benéfico asistencial y los gobiernos peronistas en Córdoba, 1946-1955”, en Carolina Biernat y Karina Ramacciotti (eds.), *Políticas sociales. Entre demandas y resistencias. Argentina (1930-1970)*, Buenos Aires, Biblos, pp. 67-122.

OSHINSKY, David (2005), *Polio. An American Story. The crusade that mobilized the nation against the 20th century´s most feared disease*, Nueva York, Oxford University Press.

OSZLAK, Oscar (1984), T*eoría de la burocracia estatal: enfoques críticos,* Paidós, *Buenos Aires.*

OTAÑO SAHORES, Arturo (2011), *Historia de la Ortopedia Argentina*, Buenos Aires, Dunken

PAIVA, Mónica (2000), “Medio ambiente urbano. La emergencia del concepto. Concepciones disciplinares y práctica profesionales en Buenos aires entre 1850 y 1915”, *Revista Área*, N°8, s/p.

PALACIO, Juan Manuel (2013), “El peronismo y la invención de la justicia del trabajo en la Argentina”, *Nuevo Mundo Mundos Nuevos*. Disponible en: http://nuevomundo.revues.org/65765 ; DOI : 10.4000/nuevomundo.65765

PANTANO, Liliana (1993), *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas.* Buenos Aires, Eudeba.

- (2009), “Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad”, en Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, Fondo de cultura económica.

- (2010), *Medición de la discapacidad en Latinoamérica. Orientación conceptual y visibilización*, Buenos Aires, Educa, 2010.

- Marcelo ROCHA, Beatriz CELADA y Luis GRUNEWALD (2015), *Hacia nuevos perfiles profesionales en discapacidad De los dichos a los hechos,* Buenos Aires, Educa.

PAUTASSI, Laura (2007), *El cuidado como cuestión social: una aproximación desde el enfoque de derechos,* Santiago de Chile, CEPAL.

PECHENY, Mario (2009), “Cuerpos Sexuados, Cuerpos Sanos o Enfermos: Ciudadanización de la Salud y la Sexualidad en Argentina”, Trabajo presentado en Congreso 2009 de la *International Political Science Association*, Santiago de Chile, Chile, 11-14 de Julio.

- y Hernán MANZELLI y Daniel JONES (2002), "Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización", *Cuadernos del Ciclo de Seminario de Salud y Política Pública*, Buenos Aires, CEDES.

- y MANZELLi, Hernán (2003), "Notas sobre ciencias sociales y salud: el regreso del cuerpo en tiempos de liberalismo", en Carlos Cáceres (coord.) *La Salud como Derecho Ciudadano, Perspectivas y Propuestas desde América Latina*, Lima, UPCH, pp. 73-87.

PECKER, Alberto (2007), *Fiebre aftosa, su paso por la Argentina*, Buenos Aires, SENASA.

PETRACCI, Mónica (2015), "Sobre comunicación y salud", en Mónica Petracci (coord.), *La salud en la trama comunicacional contemporánea*, Buenos Aires, Prometeo, p.13-18.

- y Silvio WAISBORD (comps.) (2011), *Comunicación y Salud en la Argentina*, Buenos Aires, La Crujía.

PITA, Valeria (2012), *La casa de las locas. Una historia social del Hospital de Mujeres Dementes. Buenos Aires, 1852-1890*, Rosario, Prohistoria.

POLLAK, Michael (2006), "Memoria, olvido y silencio", en Michael Pollak, *Memoria, olvido y silencio. La producción social de identidades frente a situaciones límites*, La Plata, Al Margen.

PORRAS GALLO, María Isabel (2006), "La medicina y los seguros en el abordaje del problema de los inválidos del trabajo en España en la primera mitad del siglo XX", *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, vol..13, N°2, p.393-410.

- y María José BÁGUENA CERVELLERA (2011), "La experiencia de la poliomielitis a través del Hospital del Rey de Madrid y del Sanatorio Marítimo Nacional de la Malvarrosa de Valencia", en Sociedad Española de Historia de la Medicina (2011) *Actas XV Congreso*, 15 al 18 de junio de 2011, *Trasmisión del Conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica*, Ciudad Real, Universidad de Castilla-Salamanca, p. 567-572

- y Mariano AYARZAGUENA SANZ, Jaime de las HERAS SALORD y María José BÁGUENA CERVELLERA (coords.) (2013), *El drama de la polio. Un problema social y familiar en la España franquista*, Madrid, Catarata.

POZZIO, María (2012), "Análisis de género y estudios sobre profesiones: propuestas y desafíos de un diálogo posible y alentador", *Sudamérica*, vol. 1, pp. 99-129.

PRIETO, Agustina (1997), "Rosario: epidemias, higiene e higienistas em la segunda mitad del siglo XX", en Mirta Lobato, *Política, médicos y enfermedades*, Mar del Plata, Biblos.

QUEIROLO, Graciela (2003), "La mujer en la sociedad moderna a través de los escritos de Victoria Ocampo (1935-1953)", en *51° Congreso Internacional de Americanistas*, Santiago de Chile, Chile.

- (2008), “El mundo de las empleadas administrativas: perfiles laborales y carreras individuales (Buenos Aires, 1920-1940), *Trabajos y Comunicaciones,* La Plata, vol. 34, 2a. época, pp.129-151.

- (2015), “Dactilógrafas y secretarias perfectas: el proceso de feminización de los empleos administrativos (Buenos Aires, 1910-1950)”, *Historia Crítica,* Colombia, vol. 57, pp. 117-137.

RABEHARISOA, Volona y Michel CALLON (2002), “La participación de las asociaciones de pacientes en la investigación”, *Revista Internacional de Ciencias Sociales,* disponible en http://www.oei.es/salactsi.vol.ona.pdf

RAMACCIOTTI, Karina (2006), “Las sombras de la política sanitaria durante el peronismo”, *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, vol. LVIII, N°2, pp. 115-138.

- (2009), *La política sanitaria del peronismo,* Buenos Aires, Biblos.

- y Adriana VALOBRA (2015), “Feminización y profesionalización de la enfermería (1940-1955)”, en Carolina Biernat, Juan Manuel Cerdá y Karina Ramacciotti (dirs.), *La salud pública y la enfermería en la Argentina*, Bernal, Universidad Nacional de Quilmes, pp. 287-314.

- y Daniela Edelvis TESTA (2014), “La niñez “anormal”. Discurso médico sobre la infancia (1900-1950)”, *Inclusiones,* número especial, pp. 226-248.

- y Daniela Edelvis TESTA (2016), “Re-educar inválidos es un problema caro”. La rehabilitación laboral y la reinserción social. Argentina, 1915-1960”, *Revista de Ciencias Sociales*, Santa Fe, Universidad Nacional del Litoral, pp. 171-199.

- (2017), “The Rio de la Plata Andean Regional Office. Circulation of ideas and key players. Argentina (1941-1949)”, Informe Fundación Rockefeller, mímeo.

RECALDE, Héctor (1988), *La higiene y el trabajo (18701930),* Buenos Aires, Centro Editor de América Latina.

RODRÍGUEZ, Alejandro (2008), “Aspectos históricos de la poliomielitis en la Argentina”. *Revista Médicos y Medicinas de la Historia,* N° 24, pp. 17-22.

- (2014), “La gran epidemia de poliomielitis en la Argentina. Implicancias médicas y antropológicas”, Trabajo premio “Facultad de Medicina” año 2013, Resolución (CD) N° 2686, fecha 11/09/2014, Buenos Aires, Facultad de Ciencias Médicas Universidad de Buenos Aires.

RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio y Jesús SECO CALVO (2009), “Las campañas de vacunación contra la poliomielitis en España en 1963”, *Asclepio Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia,* vol. LXI, nº 1, pp. 81-116.

- (2011), “De la minusvalía al síndrome post-polio: diagnóstico médico y movimientos asociativos en la creación de una identidad polio/postpolio”, en Sociedad Española de Historia de la Medicina. *Actas XV Congreso Trasmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica*. Ciudad Real, Universidad de Castilla-Salamanca, 15 al 18 de junio, p. 147-152.

- (2012a), “La historia de la poliomielitis, historia del presente”. Temperamentvm 16. Disponible en http://www.indexf.com/temperamentum/tn16/t2712.php.

- (2012b), “La persona enferma como experta: los cambios sociosanitarios promovidos por el asociacionismo polio-postpolio en España”, *Estudios do Século XX*, vol. 12, pp.103-122.

- (2015), “Poliomyelitis after Poliomyelitis. Lights and shadows of the eradication an Introduction”, *Hygiea Internationalis*, vol. 11, N°1, pp.7-32.

- e Inés GUERRA SANTOS (2015a) “Denial, oblivion and new fears: poliomyelitis and the post-polio syndrome in the Spanish and Portuguese press (1995-2009)”, *Hygiea Internationalis*, vol. 11, N°1, pp.93-130.

- e Inês GUERRA SANTOS (2015b), “Una enfermedad lejana: la información sobre poliomielitis y síndrome post-polio en la prensa hispanolusa”, *História, Ciências, Saúde–Manguinhos*, vol. 22, N°3, pp.1995-2009.

ROGERS, Naomi (1996), *Dirt and disease. Polio before FDR*, New Brunswick, New Jersey, Rutgers Univesity Press.

ROGERS, Naomi (2013), “Changing Clinical Care”, en Naomi Rogers, *Polio Wars: Sister Kenny and the Golden Age of American Medicine*, Oxford, University Press Scholarship Online.

ROMERO, Lucía y José BUSCHINI (2012), “Reconocimiento e institucionalización de la Poliomielitis como problema médico y social en la Argentina”, en *V Taller de Historia Social de la Salud y la Enfermedad en Argentina*, Buenos Aires, octubre.

ROSANVALLON, Pierre (2011), *La nueva cuestión social. Repensar el Estado Providencia*, Buenos Aires, Manantial.

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

ROSENBERG, Charles (1992), *Framing Disease. Studies in Cultural History*. New York, Janet Golden.

RUSTOYBURU, Cecilia (2012), “Los consejos sobre crianza del Dr. Bonanfant: pediatría, psicoanálisis y escuela nueva. (Buenos Aires, fines de la década del 30)”, *Temas y Debates*, año 16, N°23, pp.103-124.

- (2015), "Pediatría psicosomática y medicalización de la infancia en Buenos Aires, 1940-1970". *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, vol. 22, N°4, pp. 1249-1265.

SCRIBANO, Adrián (comp.)(2007), *Mapeando Interiores. Cuerpo, conflicto Y sensaciones*, CEA-CONICET, Córdoba, Jorge Sarmiento Editor.

- (2008), "Fantasmas y fantasías sociales: notas para un homenaje a T.W. Adorno desde Argentina", *Revista Intersticios*, vol. 2, N°2, pp. 87-97.

- (2009) "Una periodización intempestiva de las políticas de los cuerpos y emociones en la Argentina reciente", *Boletín Onteaikén N°7*, disponible en www.accioncolectiva.com.ar.

- (2014), "El don: entre las prácticas intersticiales y el solidarismo", *Sociologías*, Porto Alegre, ano 16, N°36, pp. 74-103.

SCOTT, Joan (1993), El género: una categoría útil para el análisis histporico, en María Cangiano y Lindsay Dubois (eds.), *De mujer a género: teoría, interpretación y práctica feminista en las ciencias sociales*, Buenos Aires, CEAL.

SEDA, Juan (2011), *Discapacidad intelectual y reclusión. Una mirada antropológica sobre la Colonia Montes de Oca*, Buenos Aires, Noveduc.

SIBILIA, Paula (2012), *La intimidad como espectáculo*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.

SILBERKASTEN, Marcelo (2006), *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Buenos Aires, Topia.

SOTELANO, Fernando (2012), "History of Rehabilitation in Latin America", *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, vol. 91, N°4, pp. 368-373.

STEPAN, Nancy (2011), *Eradication. Ridding the world of diseases forever?* Ithaca, New York, Cornell University Press.

STIKE, Henri-Jacques (1997), *A History of Disability*, Ann Harbor, The University of Michigan Press.

STONE, Deborah (1984), *The Disabled State*, Philadelphia, Temple University Press.

SURIANO, Juan (2000), "Una aproximación a la definición de la cuestión social en Argentina", en Juan Suriano (comp.), *La cuestión social en Argentina (1870-1943)*, Buenos Aires, La Colmena.

TESTA, Daniela Edelvis (2011), "Poliomielitis: la "herencia maldita" y la esperanza de la rehabilitación. La epidemia de 1956 en la ciudad de Buenos Aires". *Revista Intersticios*, vol. 5, N°2, pp.309-323.

- (2012), "La lucha contra la poliomielitis: una alianza médico social, Buenos Aires, 1943", *Revista Salud Colectiva*, vol. 8, N°3, pp. 299-314.

- (2013), "Curing by doing: la poliomielitis y el surgimiento de la terapia ocupacional en Argentina, 1956-1959", *História, Ciências, Saúde–Manguinhos*, vol. 20, N°4, pp.1571-1584.

TUELLS, José y Javier ARÍSTEGUI (2006), "Vacuna Salk de polio: el ensayo de campo de Thomas Francis Jr. y el incidente Cutter", *Vacunas*, vol. 7, N° 3, pp. 136-139.

ULANOVSKY, Carlos (2005), *Historia de los medios de comunicación en Argentina. Paren las rotativas, Diarios, revistas y periodistas,* Buenos Aires, Emecé.

VALDERRAMA, Jorge (2014), "Salud/enfermedad como problema histórico", en Carolina Biernat y Karina Ramacciotti (eds.) *Historia de la salud y la enfermedad. Bajo la lupa de las ciencias sociales,* Buenos Aires, Biblos, pp. 51-68.

VALOBRA, Adriana (2008), "Feminismo, sufragismo y mujeres en los partidos políticos en la Argentina de la primera mitad del siglo XX", *Amnis*. Disponible en: http://amnis.revues.org/666.

VARA, Ana María (2011), "El juego del miedo, el juego del estatus: promoción de la vacuna contra el HPV en la Argentina", en Mónica Petracci y Silvio Waisbord (comps), *Comunicación y salud en la Argentina*, Buenos Aires, La Cujía, pp. 293-320.

VENTURIELLO, María Pía (2015), "¿Opción o destino? Mujeres, práctica cotidiana y tensiones", en Liliana Findling y Elsa López (coords.), *De cuidados y Cuidadoras. Acciones públicas y privadas*, Buenos Aires, Biblos, pp. 49-74.

- (2016), *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires, Biblos.

VERONELLI Carlos y MAGALÍ VERONELLI CORRECH (2004), *Los orígenes institucionales de la salud pública en Argentina (2014)* Buenos Aires, OPS.

VILLE Isaelle ; Emmanuelle FILLION, Jean-Francois RAVAUD, (2014), *Introduction á la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Belgique, De Boeck.

VISTRAIN DÍAZ, Sergio (2013), "El código G-14. Mitos y realidades", OMCETPAC, Abril, N° 6.

- y Aurelio SERRANO-MIRANDA, Ana ÁGUILA-MATURANA, Blanca JIMÉNEZ-HERRERA (2013), "Estudio de las Características Socio demográficas y Clínicas de una muestra de Personas Afectadas por la Poliomielitis", en *IV Congreso Internacional de Investigación en Rehabilitación 2013*, Instituto Nacional de Rehabilitación, México, p.60. Disponible en: http://www.medigraphic.com/pdfs/invdis/ir-2013/irs131b.pdf.

- y Fabiola HUESCA HERNÁNDEZ (2007), "Estudio sobre las condiciones de las personas afectadas por la poliomielitis". Protocolo de Investigación, mímeo.

WAISBORD, Silvio (2011), “Cuando al salud es titular: dengue, Gripe A, y ciclos mediático-epidémicos”, en Mónica PETRACCI y Sivio WAISBORD, *Comunicación y Salud en la Argentina*, Buenos Aires, La Crujía.

WILSON, Daniel (2009), “And They Shall Walk: Ideal Versus Reality in Polio Rehabilitation in the United States”, *Asclepio, Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia,* vol. LXI, Nº 1, pp. 175-192.

ZABALA, Juan Pablo y José BUSCHINI (2008), "Representaciones políticas, conocimientos científicos e intervención estatal en la epidemia de poliomielitis de 1955/56 en Argentina", en *III Taller de Historia Social de la Salud y la Enfermedad en Argentina y América Latina*, Santa Rosa, La Pampa.

- y Lucía ROMERO (2012), “Reconocimiento e institucionalización de la Poliomielitis como problema médico y social en Argentina”, en *V Taller de historia de la salud y la enfermedad en Argentina*, Buenos Aires.