

DANIELA EDELVIS TESTA



Del alcanfor a la vacuna Sabin

LA POLIO EN LA ARGENTINA

Editorial Biblos

Colección CIUDADANÍA E INCLUSIÓN

Agradecimientos

Este libro es el resultado de una investigación realizada para obtener mi doctorado en Ciencias Sociales en la Universidad de Buenos Aires. Investigar y escribir es algo muy personal y, por momentos, solitario. Sin embargo, sería una misión imposible sin la convergencia de esfuerzos múltiples y generosos confluyendo en el mismo sentido. Entre ellos, 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.

Esencial es el papel de las hadas y los hados del hogar, destinados a resguardar el frágil equilibrio de la domesticidad, consignados a sostener la vida y los proyectos 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 investigadores durante las jornadas de trabajo (mi perro Coco resignó preciosas horas de sofá para permanecer enroscado entre mis pies mientras yo escribía). Y quizá, entre aquellos propensos al psicoanálisis (entre las que me incluyo), algunas horas de diván hayan sido destinadas a posibles complicaciones neuróticas relativas a la investigación.

Karina Ramacciotti, quien me ha guiado como directora en esta investigación, ha sido un apoyo constante e incondicional. Sus lecturas minuciosas, las recomendaciones bibliográficas, su percepción y generosidad, son parte de un aprendizaje que me ha enriquecido más allá de este trabajo. Igualmente, Carolina Biernat, quien codirigió este proceso: sus sugerencias y agudos análisis estimularon perspectivas que fueron fundamentales. Ambas me acercaron a un vasto grupo de investigadores de distintas universidades, con quienes pude discutir diferentes aspectos de mis indagaciones, entre ellos, Adrián Cam-

marota, Canela Gavriła, Karina Brovelli, Patricio Simonetto y Fausto Ferreyra. Agradezco las orientaciones de los docentes del doctorado, especialmente a María Noel Míguez y a Josefina Ludmer, quienes me ofrecieron algunas claves de lectura esenciales para pensar la discapacidad y la enfermedad en perspectiva dialéctica y relacional. Los diálogos compartidos con compañeras y compañeros de la cursada de cada uno de los seminarios también fueron sustantivos; descubrir intereses comunes, poner en juego las hipótesis, teorizaciones y los obstáculos propios de hacer investigación resultaron una tarea fascinante gracias a todos y todas. Además, he tenido el beneficio de sumar hermosas amistades. Es importante mencionar que parte de los resultados que se presentan en este libro están enmarcados en el proyecto NA00317 de la Universidad Nacional José C. Paz (resolución 200 del 31 de mayo de 2017) con sede en el Instituto de Estudios Sociales en Contextos de Desigualdades.

Quiero agradecer a Carolina Ferrante, cuyos conversaciones, acompañamiento y recomendaciones han sido especialmente relevantes, no solo en cuanto a temas científicos sino por su pasión que contagia y su compromiso con la potencia transformadora del conocimiento sociológico. También a María Pía Venturiello, quien ha colaborado en ampliar mi mirada y detectar otros matices en el problema de estudio. A Graciela Queirolo, Adriana Valobra y Ana Laura Martín, quienes contribuyeron con sus valiosas participaciones y me ayudaron a construir una mirada que incluyera algunos matices desde las historias de las mujeres.

A María Eugenia Villanustre, bibliotecaria 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 personas entrevistadas, 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 solo por estar atentas a todo tipo de dato, fuente o testimonio relativo a la polio que 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 padres y a mis amores de siempre, Claribel, Carlos, Guillermo y Karina.

Índice

Introducción	15
Capítulo 1	
La lucha contra la polio: una cruzada humanitaria	35
“Hierbas silvestres y miel”	37
El método Fitte	41
El método Kenny	43
ALPI: mucho más que un método	50
Capítulo 2	
Epidemias	59
La enfermedad en la prensa	62
Incertidumbre, riesgo y glamour	68
Minimización y silencio	72
“¡Que a tu hija le agarre polio!”	81
Capítulo 3	
La rehabilitación en la agenda pública	91
Las intervenciones con prefijo “re”	93
La Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado	99
El Instituto de Rehabilitación	105
Rehabilitación y empleo como derechos	109
Capítulo 4	
Las campañas de inmunización	115
Vacunas, controversias y problemas	118
La semana de Salk	128
Los días de Sabin	133
¡Una vacuna que es agua!	137
La estrategia <i>switch</i>	142

Capítulo 5	
“¡Todavía estamos aquí!”	147
“Viejos” pacientes, nuevos problemas	150
Lecturas sobre el olvido	155
El síndrome pospolio en la Argentina	161
Activismo en la web	164
Consideraciones finales	173
Bibliografía y fuentes	181

Introducción

A Cecilio lo conocí por 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. Allí se rehabilitó, cursó sus estudios y aprendió un oficio. También fue donde obtuvo su primer empleo y conoció a la mujer que luego sería su esposa. Al inicio del diálogo, Cecilio me contó que contrajo la enfermedad cuando tenía tres años y que, cuando comenzó la escuela, los otros chicos se burlaban de él, le decían “pata de palo” porque usaba un aparato en una de las piernas. A sus ocho años, los 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, ya era técnico ortopeda. Enseguida fue empleado por la institución que lo abrigaba, al mismo tiempo que continuó viviendo allí como “paciente”. Recuerdo su nostalgia cuando hablaba sobre los animales y los cultivos de la granja, las prácticas deportivas y las temporadas de verano en la quinta de Juan Domingo Perón, en San Vicente, donde pasaban el tiempo entre asados y piletas. Un leve temblor en su voz se hacía presente cuando repasaba otras vivencias menos gratas, como el día que llegó a Mar del Plata con el contingente de “discapacitados” y algunos huéspedes abandonaron el hotel, por miedo al contagio; o el caso de otros chicos con menos suerte que habían sido “tirados por ahí” por tener discapacidades graves. Si acaso perduraba algún trazo de pena, quedaba subsumido en el entusiasmo cuando me relataba una y otra vez, en detalle, los dos viajes 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 mí”*. Corrieron los años, el hogar-escuela pasó de manos de la organización benéfica a depender del Estado y se anexaron algunas salas para transformarlo en hospital de rehabilitación. Formó su propia familia 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 y llevar a sus nietos.

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 se replican 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 este libro: las actitudes 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, los modos de experimentar la enfermedad y 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 su importancia como un tema 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 síndrome pospolio 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. Este síndrome se trata de 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, y ha sido incluido en el Código Internacional de Enfermedades (CIE) en 2010. Ese 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 OMS como un problema 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 ese proceso.

El desarrollo de un nuevo subcampo de la historiografía, considerado en expansión en las últimas décadas, ha sido fuente de 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 sociocultural 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 esa área, las historias de la salud y de la enfermedad han adquirido un lugar importante en la historiografía latinoamericana y existen 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 tales complejidades (Álvarez, Molinari y Reynoso, 2004; Armus, 2007, 2005; Álvarez y Carbonetti, 2008; Di Liscia, 2011; González Leandri, 1999; Hochman, Di Liscia y Palmer, 2012; Prieto, 1997). 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 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, 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 combate contra la enfermedad, la idea de un supuesto “surgimiento” de la rehabilitación como consecuencia cuasi unívoca de la epidemia de 1956, la tendencia a la sobredeterminación de los vaivenes políticos sobre otros aspectos hizo que otras aristas permanecieran ignoradas. Sin embargo, esos relatos son importantes porque revelan aspectos que se procuraba ocultar y posibilitan interrogarnos sobre aquellas 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 (Agostoni, 2014; Armus, 2007; Biernat y Ramacciotti, 2013; Valderrama, 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 que permite narrar la enfermedad anclada en los peculiares avatares que hicieron a su definición, reconocimiento, control y eliminación, en un contexto espacial, cultural y político específico.

Si bien la presencia relativizada o marginal de las personas con discapacidad como sujetos de la historia ha comenzado a revertirse desde hace varias décadas, la situación de estigmatización y menosprecio que como grupo social han sufrido a lo largo del tiempo también permite comprender la subestimación del tema como objeto de análisis (Stike, 1997; Bregain, 2012, 2014; Ferrante, 2014; Ville, Fillion y Ravaud, 2014). Otra de las razones para explicar que esta enfermedad haya sido postergada en las agendas de investigación es atribuida a una consecuencia de la supuesta eficacia del proceso de inmunización, que la ubicó como un problema superado o que aflige a personas de países lejanos vinculados 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 (Ballester Añón, 2008).

Esta investigación 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. Se nutre de los aportes de las historias de la salud y la enfermedad, de 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.

Una de las claves para la definición del problema de investigación 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 llevaron a cuestionar su atribuido estatus de olvidada: 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 las voces de los actores involucrados con el tema? ¿Es posible vincular los procesos de atención de la enfermedad con la producción social de sujetos, identidades y significados? ¿Cuáles son los legados o las lecciones aprendidas a partir de las intervenciones sanitarias que se justificaron a partir de una retórica de combate contra la enfermedad? ¿Cuáles son las reivindicaciones presentes en los reclamos y las reivindicaciones actuales impulsados por los “sobrevivientes de la polio”?

La originalidad de este estudio 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 la Argentina, a lo largo de las páginas de este libro se presentan reflexiones 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, se 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.

Este libro plantea un problema de prolongado aliento cuya evolución queda delimitada en una temporalidad demarcada entre el alcanfor y la vacuna Sabin, entre perdurables mixturas de creencias populares y conocimientos científicos, mucho más de lo que acude a cronologías atadas a acontecimientos políticos. Por eso, el relato toma como punto de partida y de llegada dos formas de prevenir el contagio asociadas a esta enfermedad. El alcanfor 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 fragmentos de la memoria y de la cultura de la prevención de esta dolencia. Atendiendo, además, a metodologías propias del campo de la historiografía de las enfermedades, se recorre el ciclo de la enfermedad