

histórias da saúde

ESTUDOS DO SÉCULO

XX

número 12 • 2012



La persona enferma como experta

Los cambios sociosanitarios promovidos por el asociacionismo polio-postpolio en España¹

Juan Antonio Rodríguez Sánchez

¹ Trabajo realizado en el marco del proyecto “De la experiencia individual al movimiento asociativo: ideologías y activismo en la configuración de los movimientos reivindicativos de las personas afectadas por polio y síndrome post-polio” HAR2009-14068-C03-03 (subprograma HIST) financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación.

Juan Antonio Rodríguez Sánchez, Doutor em História da Medicina. Professor da Unidade de Historia da Ciência da Facultad de Medicina, Universidad de Salamanca, Espanha. E-mail: jarshm@usal.es

1. Introducción

El Síndrome Post-Polio (SPP) fue reconocido por la Organización Mundial de la Salud como entidad nosológica, con el código G-14, en la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD por sus siglas inglesas) en su versión de 2010¹. Si tenemos en cuenta la incidencia de la poliomyelitis en el mundo durante el siglo XX y que las actuales investigaciones sobre el SPP consideran vagamente que su incidencia puede ser superior al 50% en las personas con secuelas por la enfermedad², llama la atención esta tardía caracterización diagnóstica. Los motivos para su incorporación no habría que buscarlos simplemente en un desarrollo tecnológico que implementó la electromiografía en la década de los ochenta y posibilitó una mayor precisión³, sino, fundamentalmente, en el papel que desempeñaron las personas afectadas para reclamar el reconocimiento de su dolencia.

Para comprender esta transformación habría que tener en cuenta al menos tres procesos: el individual de quienes vivieron la polio y sus secuelas, el de la progresiva asunción del modelo social de la discapacidad (crítico hacia el modelo rehabilitador o médico) y, como tercer elemento, los cambios en la relación entre profesionales de la salud y usuarios. Todos ellos se articulan con el propio desarrollo histórico de los movimientos asociativos en general y el de los grupos de ayuda mutua y asociaciones de salud en particular, que, en nuestro caso, fue determinado por el contexto social, político y religioso de la segunda mitad del siglo XX en España.

El cambio producido en la relación entre pacientes y profesionales de la salud ha sido objeto de estudio en numerosas ocasiones, especialmente por tratarse de un proceso desarrollado a lo largo de los dos últimos siglos y que ha contribuido a definir no sólo la identidad y roles de ambos grupos, sino también un marco normativo que empezó a reconocer los derechos de los pacientes desde la década de los setenta⁴. A lo largo del siglo XX se ha progresado en una concepción menos biologicista de la enfermedad y en la consideración del paciente en su dimensión total de persona; por tanto, su experiencia subjetiva de aquella ha sido reivindicada como un conocimiento legítimo y valioso⁵. El acceso a la información por parte de los usuarios de servicios sanitarios les ha permitido reclamar su participación en la toma de decisiones que afectan a su propia salud y, con ello, no aceptar la opinión del médico en base exclusivamente a un criterio de autoridad. Este cambio desde un modelo paternalista, centrado en el médico, a uno

¹ International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10 Version: 2010). Disponible en: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>. Chapter VI. Diseases of the nervous system (G00-G99). Systemic atrophies primarily affecting the central nervous system (G10-G14). G14 Postpolio Syndrome

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/G10-G14> Queda perfectamente diferenciado como entidad de las secuelas de la poliomyelitis, codificadas con B91.

² BOUZA, p. 21

³ Cfr. TOLEDO

⁴ LÁZARO y GRACIA, p. 8-10

⁵ CERRILLO, p.125-126.

que reconoce la autonomía del paciente⁶ permite comprender que la persona afectada por una dolencia emprenda una búsqueda activa de información (en la que internet y las redes sociales tienen una función relevante)⁷ y se convierta, como es habitual en el caso de las enfermedades de baja prevalencia (las enfermedades raras), en portadora de una información específica de la que no se suele disponer en atención primaria.

El cambio en la relación médico-paciente ha sido más evidente en el caso de las personas con discapacidad⁸. El modelo médico o rehabilitador consideró la discapacidad como problema individual, una anormalidad respecto a un canon, con una integración sólo posible mediante la desaparición u ocultación de la diferencia y un rol paternalista del médico que le permitía diagnosticar, determinar derechos y convertirse en consejero de vida de las personas con discapacidad⁹. Los movimientos sociales de finales de los sesenta, especialmente el feminismo, percibieron nítidamente este papel de los poderes en una construcción sociocultural del cuerpo¹⁰. Aplicado al cuerpo categorizado como discapacitado, entienden que las limitaciones están determinadas fundamentalmente por un entorno hostil (promotor de prácticas discapacitantes y procesos de discriminación) y que, por tanto, la discapacidad debe ser entendida como un producto cultural y socialmente estructurada¹¹. Así lo defendieron los Centros de Vida Independiente originados en Estados Unidos y que darían lugar al nuevo modelo social de la discapacidad: el problema no sería la diferencia funcional de una persona sino la dependencia a que la conduce un entorno social que no se adapta para respetar la diversidad e igualdad de derechos¹². La evolución de este modelo (aún lastrado por la dicotomía deficiencia / discapacidad)¹³ llevaría a establecer no sólo una clara distinción entre capacidades y funcionalidades (entre cómo se hace y qué se hace)¹⁴, sino a asumir las últimas consecuencias de la construcción cultural del cuerpo discapacitado y desarrollar el modelo de diversidad funcional. Fundamentado teóricamente en la bioética, reclama la dignidad de la persona y un abordaje de la diversidad como un valor, no como una carga: la diferencia, tanto en la diversidad funcional como en la diversidad cultural, es enriquecedora para la sociedad¹⁵.

Como queda expuesto, el modelo social de discapacidad centró su interés en el proceso discapacitante, en las circunstancias que hacían de la persona con diversidad funcional una persona discapacitada y, por ello, en la reivindicación de su experiencia

⁶ SIEGLER, p. 44-64.

⁷ *Cfr.* McMULLAN; JOVELL.

⁸ Una buena revisión de los modelos teóricos sobre discapacidad en IÁÑEZ o PALACIOS y ROMANACH.

⁹ *Cfr.* STIKER, p. 121-189; PALACIOS, p. 91-101. Otros análisis críticos al modelo rehabilitador son los de BARNES y MERCER; BARTON; SILVERS, WASSERMAN y MAHOWALD.

¹⁰ *Vid.* WENDELL.

¹¹ OLIVER, p. 12-24.

¹² SHAPIRO, p. 41-73. *Cfr.* GARCÍA ALONSO.

¹³ FERREIRA, "De la *minus-valía*[...]".

¹⁴ *Vid.* TOBOSO y GUZMÁN.

¹⁵ *Vid.* PALACIOS y ROMANACH.

como fuente de conocimiento relevante¹⁶. Desde esta perspectiva la relación con los profesionales de la salud, concretamente con los médicos, es criticada si no se concibe como relación horizontal, en la que la persona atendida tiene voz propia, opinión y una identidad que no se configura en términos exclusivamente médicos¹⁷. La experiencia personal de la poliomielitis tiene sus particulares características que definen procesos discapacitantes también propios. Al tratarse de una enfermedad que se producía habitualmente en los primeros años de vida, los niños afectados con secuelas paráliticas manifestaron su funcionalidad y adaptabilidad desde su diferencia, siendo el entorno el que construyó su discapacidad a través de intervenciones familiares, educativas y médicas que pretendieron, desde un modelo rehabilitador, su integración mediante la mayor aproximación posible al canon. La poliomielitis, la diversidad funcional en la infancia, es el mejor ejemplo de la discapacidad como constructo, por su mayor indefensión ante los poderes que lo crean. Como analiza Ferreira, desde los presupuestos sociológicos de Bourdieu, la percepción de un cuerpo “no legítimo-legitimado” encadena a la persona, bajo la promesa médica de conseguir un cuerpo normal integrado, a asumir las condiciones de su dominación¹⁸. La adolescencia de las personas con poliomielitis (que, en el caso español –por los años en que se concentró la mayor morbilidad- habría de coincidir con la transición política y el despertar de los movimientos sociales) se caracterizó por la rebeldía, desengaño ante las perspectivas normalizadoras y ruptura con una identidad medicalizada, resumida en un “ya no me opero más”. Sin embargo, una nueva transición –la de cambio de siglo- introdujo consecuencias ignoradas (aunque el síndrome postpolio ya llevaba un par de décadas descrito en la literatura médica) que volvieron a medicalizar la diversidad funcional, presidida ahora nuevamente por el concepto de enfermedad. Así, el niño poliomielítico ha regresado a la consulta como enfermo, pero ahora como adulto con una diferente relación con su cuerpo y con la sociedad, con una distinta conciencia sobre sus derechos, con una nueva comunicación y vínculos entre pares, con una información/formación más específica que la de la mayor parte de los profesionales de la salud con quienes se va a relacionar y con todo el valor de la experiencia personal: el “sólo lo sabe quien lo ha pasado”, descrito por Canals Sala¹⁹, cristaliza en un “nadie sabe más de la polio que nosotros”²⁰.

2. Los movimientos asociativos de personas con polio y su trayectoria

2.1. *La poliomielitis en España*

Es difícil cuantificar la incidencia real que tuvo la poliomielitis en España en el período estudiado, pues, pese a ser una enfermedad de declaración obligatoria, son abundantes los

¹⁶ CERRILLO, p. 105.

¹⁷ IÁÑEZ, p. 6-7. BARTON, p. 24-25.

¹⁸ FERREIRA, “Presentación”, p. 9.

¹⁹ CANALS, p. 76.

²⁰ Entrevista a Diego Márquez (realizada el 2-3-2010).

testimonios y razonamientos que indican la inexactitud de las estadísticas epidemiológicas de la época. Precedida por los brotes de 1942-43, la mayor incidencia de la poliomielitis en España se produjo a partir de 1950 (con una tasa máxima el año 1959 en que, al igual que en 1958, superó los 7 por cien mil)²¹ y duró hasta 1963, año de inicio de las campañas de vacunación masiva con vacuna oral. La inexactitud de estas estimaciones se vería corroborada por los recientes estudios realizados por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) en la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad del Imsero (Instituto de Mayores y Servicios Sociales), pues las cifras obtenidas de personas con secuelas poliomiélicas implicarían casi un 40% más de las estimadas por los estudios epidemiológicos de la época²².

Es conveniente resaltar esta incidencia de la poliomielitis por incorporar de forma abrupta a un numeroso grupo de personas en el ámbito de la discapacidad motora, personas con una característica diferencial significativa frente a los “mutilados de guerra” y la mayor parte de los “inválidos civiles”: la existencia de la diversidad funcional desde los primeros años de vida. En una sociedad discapacitante esta particularidad condicionó la dificultad de acceso a una educación reglada, la consecuente limitación de posibilidades laborales y una restricción de los espacios de sociabilidad. Estas circunstancias confieren importancia a las asociaciones creadas en torno a la infancia y juventud poliomiélica por la transmisión de pedagogías y formas de relación²³.

2.2. *Las primeras asociaciones*

La dictadura franquista promulgó el Decreto de 1941 que derogaba la Ley de Asociaciones de 30 de junio de 1887 y sólo permitía –además de las asociaciones del Movimiento y de la Iglesia Católica- asociaciones voluntarias afines al régimen político²⁴. Este marco legal asociativo se prolongó hasta la aprobación de la ley de asociaciones de 1964²⁵. Entre las organizaciones afines es donde podemos situar a la Asociación Española de Lucha contra la Poliomielitis (ALPE), mientras que la Iglesia Católica daba cobertura a la Fraternidad Católica de Enfermos, las dos organizaciones más representativas en su atención a la poliomielitis. A ellas pueden sumarse otras como Auxilia y Cáritas (vinculada la primera a la segunda y ambas a la Iglesia Católica), la Asociación Nacional de Inválidos Civiles (ANIC) e, incluso, la Sección Femenina y el Frente de Juventudes del Movimiento Nacional, pues todas tuvieron contacto en alguna forma con las personas afectadas por poliomielitis, si bien desde el planteamiento de la beneficencia, en una relación de arriba-abajo, en las que niños y jóvenes con secuelas eran receptores pero sin voz ni poder de decisión²⁶.

²¹ PÉREZ GALLARDO [et al.], p. 456. *Vid.* RODRÍGUEZ SÁNCHEZ y SECO.

²² En el año 2000 consideraban tras realizar estudios cruzados en la base de datos (entre diagnóstico único y diagnóstico secundario) que existían 42651 personas con secuelas poliomiélicas (BOUZA [et al.]

²³ RODRÍGUEZ SÁNCHEZ – “Las secuelas [...]”, 2012

²⁴ *Cfr.* LINZ, p. 307-348; PÉREZ DÍAZ, p. 435; MAZA (2008 y 2011).

²⁵ Ley 191/1964, de 24 de diciembre, *BOE*, nº 311, 28-12-1964. *Cfr.* PELAYO OLMEDO.

²⁶ *Cfr.* RODRÍGUEZ OCAÑA.

Podríamos considerar a ALPE como una especialización de la ANIC, creada sólo unos años antes y cuyo presidente, Fernando Tamés Seminario, también pasó a formar parte de la Junta de Gobierno de ALPE, una vez constituida en 1963²⁷. ALPE se presentó como una entidad benéfico-social cuyos objetivos eran la vacunación masiva, la asistencia a agudos, la promoción de la fisioterapia y ortopedia y la subvención de investigación²⁸. El inicio, en el mismo año de su creación, de las campañas gratuitas de vacunación oral por parte del Estado recondujeron la organización tanto en su labor -que pasó a centrarse en la educación en un centro especializado y en la formación profesional-, como en su directiva, en la que la Condesa de Morata, Isabel de Cubas, familia del dictador, pasó a ser la única cabeza visible y a considerar la asociación como su fundación benéfica. La disminución de nuevos casos de polio llevó a ALPE a intentar orientarse a los jóvenes, pero sin permitirles una participación asociativa real, lo que menguó aún más el número de asociados y produjo su quiebra económica²⁹ y definitiva desaparición con el fallecimiento de su presidenta³⁰.

La Fraternidad Católica de Enfermos y Minusválidos fue un movimiento especializado de apostolado seglar surgido en Verdún (Francia) y que se introdujo en España a partir de 1957 como Hermandad Católica. Buscaba la evangelización entre las propias personas enfermas o con discapacidades, su promoción personal y su normalización social mediante campañas de visibilización. Basada en la revisión de vida (método inductivo del sacerdote flamenco Josep Cardijn que priorizaba la experiencia personal) y el compromiso temporal, defendidos por la renovadora eclesiología francesa, la Frater (como popularmente fue conocida) promovió una participación real y, por tanto, podemos considerarla como auténtico movimiento asociativo para las personas con diversidad funcional. No obstante, su organización no sólo contemplaba a seglares que democráticamente elegían a sus responsables, sino también a la figura de los consiliarios, designados episcopalmente, y cuyo papel e intervención varió según las diócesis. Frater supuso un espacio de mayor libertad en el que sus integrantes pudieron desarrollar una percepción más social de su diferencia, generar una identidad y formarse en el funcionamiento asociativo que también desarrollarían en otras organizaciones. Fue precisamente esta aparición de nuevas asociaciones a partir de la transición política, más acordes con los cambios que se producían en la sociedad, la que debilitó la Frater, más anclada en la ayuda mutua y menos propicia a dar servicios como respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad.

2.3. *Transición(es)*

En 1970 se creó el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (SEREM) que, aunque contemplado en la Ley de Bases de la Seguridad Social de 1963,

²⁷ ABC, 21-6-1963, p. 48.

²⁸ RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, 2012 – “Las secuelas [...]”. Asociación Española de la Lucha contra la Poliomielitis. *Estatutos*. Madrid, 1964. p. 3-4.

²⁹ BOE, nº 146, 19-6-2001, pp. 6940-6941. Subasta del edificio de ALPE en Casarrubuelos.

³⁰ ABC, 28-10-2008, p. 66. Necrológica de Isabel de Cubas.

había visto limitados sus objetivos³¹. Sería el SEREM el que propiciaría la celebración, en 1974, de Minusval (Conferencia Nacional sobre Integración del Minusválido) y la creación de la Comisión Interministerial para la Integración Social de los Minusválidos, aunque no habría de culminar hasta 1982 con la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)³². Entre esas dos fechas se produjo la muerte del dictador y la implantación de un Estado monárquico que democratizó el país y generó una constitución en la que se reconocían derechos y libertades³³. Las personas con diversidad funcional encontraron nuevas vías para expresarse y aparecieron nuevos movimientos asociativos que reclamaban tener voz en las comisiones que durante la transición pretendían legislar la integración social del minusválido, como la Comisión Especial del Congreso para el Estudio de los Problemas de los Minusválidos, creada en 1977. Al año siguiente se creaba el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO)³⁴ -cuyas acciones se dirigieron, además de a las personas mayores, a las personas con discapacidad- hasta que, al finalizar el siglo, perdió su ámbito nacional debido a la culminación de las transferencias de estas competencias a las Comunidades Autónomas.

En estos años se produjeron movilizaciones y encierros, se constituyeron asociaciones, federaciones y coordinadoras³⁵. En todas ellas participaron las personas con polio. Sin embargo, la palabra polio desapareció. Las personas con secuelas de poliomielitis asumieron su estado físico y buscaron una vida independiente y plena, una integración social total y para ello pusieron su acento en el marco normativo y social. La recepción del modelo social de la discapacidad va a marcar que los límites los establece la sociedad y es común para cualquier discapacidad motora. De esta forma, su participación asociativa ya no fue específica, sino común a la de los movimientos asociativos de personas con diversidad funcional: la búsqueda combinada en prensa de los términos “polio” y “asociación” (o los nombres específicos de las asociaciones existentes) sólo ofrecen resultados cuando la polio funciona como calificativo definidor del origen de la discapacidad del dirigente entrevistado, nunca como problema³⁶. La polio quedó así relegada, olvidada su especificidad y pérdida la frágil identidad creada en los ámbitos hospitalarios y primeras asociaciones. Sin embargo, la aparición del SPP vino a marcar los elementos biológicos y médicos de esa identidad perdida y a recordar una experiencia diferente a la de las otras discapacidades.

³¹ Vid. SÁNCHEZ PÉREZ

³² Vid. VILÀ

³³ El artículo 49 reconoce los derechos de las personas con diversidad funcional y el deber del Estado con ellas.

³⁴ Real Decreto-Ley 36/1978, de 16 de noviembre, *BOE*, nº276, 18-11-1978, pp.26246-26249.

³⁵ Cfr. IAÑEZ, MARAÑA y LOBATO, PALACIOS, VILÀ.

³⁶ Esta conclusión parte del análisis de prensa de los periódicos *ABC*, *El País*, *El Mundo* y *La Razón* para el período 1995-2009. No se incluyen aquí las referencias al SPP, que sí se relacionan habitualmente con lo reivindicado por una asociación específica: la Asociación de Afectados de Polio y Síndrome Post-Polio y sólo en una ocasión la FEAPET.

3. Los conocimientos en España sobre el Síndrome Post-Polio

Al margen de referencias que buscan la existencia del SPP en el origen de la polio y, por tanto, su descripción en los albores de la ciencia médica, la entidad sólo es apreciada a partir de las pandemias del siglo XX, con algún artículo pionero de Zilkha en 1962. No obstante, serán las investigaciones de Halstead y, fundamentalmente, las de Dalakas las que definirán los criterios para su diagnóstico. Aunque los trabajos de este último sobre polineuropatías le llevaron a describir la atrofia muscular postpoliomielítica en 1983, el reconocimiento del SPP como entidad nosológica hubo de ser muy discutido internacionalmente hasta las propuestas de actualizaciones de la ICD de 2008 en India y la revisión de 2010.

En España, Güell y colaboradores publicaron un trabajo al respecto en 1987, pero, desde entonces y hasta 2004 sólo llegaron a aparecer cuatro artículos sobre el tema. Podría considerarse que el síndrome postpolio no era objeto de investigación en nuestro medio y ni tan siquiera de atención, en unos momentos en los que aún se luchaba por la erradicación del virus (el certificado de erradicación de la polio en la región europea no se obtuvo hasta el 21 de junio de 2002). En este contexto se producía una resistencia a reconocer que ni la erradicación de la polio en el mundo estaba próxima, ni la enfermedad había dejado de seguir produciendo secuelas, aunque ahora de forma más insidiosa.

Por su parte, los medios de comunicación escrita habían hecho mención al síndrome, probablemente con escasa conciencia de su significado, para dar noticia de los ensayos de magnetoterapia de Carlos Vallbona en el Baylor College de Houston³⁷, llegando a describirlo vagamente en un segundo artículo:

Vallbona se decidió a realizar este experimento aconsejado por pacientes de poliomyelitis que al cabo de los años sufrían dolores musculares y articulares y que le explicaron que utilizaban imanes para eliminar el dolor³⁸.

Interesa destacar esta primera mención a la enfermedad, precisamente por evidenciar el papel activo por parte de los pacientes, tanto en la percepción de su nuevo estado de salud como en la búsqueda de soluciones. Pero la información siguió siendo escasa e irrelevante: un periódico nacional como *ABC* sólo ha utilizado en una ocasión el término SPP con motivo del fallecimiento de Arthur C. Clark, es decir, ni siquiera como realidad existente en España.

Sería en el año 2000 cuando por primera vez un periódico de tirada nacional informase de la existencia del SPP en nuestro medio. Se trató de una página en la subsección “Salud” del diario *El País*³⁹. Su titular expresaba fielmente uno de los significados que tuvo para las personas afectadas la aparición del SPP: “El síndrome postpolio, la venganza de un virus que el mundo se dispone a erradicar”. El artículo

³⁷ *El Mundo*, 27-11-1997, Salud, p. 4.

³⁸ *El Mundo*, 16-6-1998, p. 30-.

³⁹ *El País*, 7-3-2000, p. 48.

recogía desde su cabecera la voz de los enfermos y su reivindicación: que se conociese la existencia del síndrome y se supiese diagnosticar. Es uno de los pocos artículos en los que también se recurre a la opinión de un profesional de la salud (Ana Águila Maturana, rehabilitadora, una de las pocas conocedoras de este síndrome). Finalmente daba noticia de que acababa de constituirse una asociación: “Para apoyarse mutuamente ya se están movilizándolo. En Madrid acaba de nacer la Asociación de Afectados de Polio y Síndrome Post-polio”.

4. Los nuevos movimientos asociativos de personas con SPP

4.1. *El retorno al activismo*

Las asociaciones que surgieron al inicio del siglo XXI han de ser comprendidas desde esa trayectoria, personal e histórica, de una temprana discapacidad, una sociabilidad desarrollada entre los valores del nacionalcatolicismo, una sustitución de una débil identidad poliomiéltica por la de persona con discapacidad motora y unos profundos cambios sociales en España. El propio movimiento asociativo evolucionó con modelos cada vez menos delimitados de grupos de ayuda mutua o de asociaciones de salud, proveedores de servicios o básicamente reivindicativos, entre pares o profesionalizados. Las estrategias también sufrieron un cambio, pues a la expansión del asociacionismo en la lucha contra el cáncer vino a sumarse la renovación que desde los ochenta supuso el reto del VIH-SIDA y las nuevas propuestas de las personas afectadas por enfermedades raras. En todas ellas el paciente se convertía en agente activo en la búsqueda de su salud y en partícipe de las decisiones políticas, económicas e, incluso, en las de control de la investigación y colaboración en los ensayos clínicos. Internet y las redes sociales virtuales pusieron los medios para hacerlas posibles⁴⁰.

Tras ese artículo publicado por *El País* la asociación comenzó a recibir numerosas consultas por parte de personas que habían padecido poliomiéltis y que, tras su lectura, empezaron a sospechar que los cambios que habían observado en su salud y a los que sus médicos no le daban importancia podían ser debidos a ese SPP. Dos años más tarde el mismo periódico volvía a hacerse eco de la situación, pero, en esta ocasión, contextualizándolo con el marco europeo al hacerse eco de la propuesta sobre SPP realizada por Bélgica en el Consejo de Ministros de Sanidad de la Unión Europea de 15 de noviembre de 2001 para “que todos los países faciliten más información, más tratamientos y prestaciones por invalidez para aquellos que ya no pueden seguir trabajando”⁴¹. Un mes más tarde el debate estaba en España, centrado en los decretos sobre discapacidad con intervenciones de Partido Socialista Obrero Español (PSOE) y Convergencia i Unió (CiU). Era el comienzo de las estrategias políticas en defensa de los derechos⁴².

⁴⁰ Cfr. CHRISTAKIS y FOWLER; BALLESTER [et al.], MORALES y ROSICH.

⁴¹ *El País*, 5-2-2002, p. 26.

⁴² *El País*, 19-3-2002, p. 32.

La transferencia de competencias sanitarias a las comunidades también motivó el asociacionismo de ámbito autonómico, especialmente en aquellos lugares en los que los movimientos sociales de personas con diversidad funcional habían sido más notables durante la transición. Surgía así la Asociación Postpolio de Madrid (APPM) y, en Cataluña, APPCAT (Asociados de Polio y Postpolio de Catalunya). En el resto de España el movimiento asociativo se ha debatido entre la especificidad pero con escaso número de miembros o el mayor respaldo de socios en agrupaciones que engloben diferentes discapacidades. Como respuesta a este dilema surgió en 2009 la Federación Española de Asociaciones de Polio y de sus Efectos Tardíos (FEAPET),

ante la carencia de un protocolo de actuación debidamente estructurado, la escasez de conocimientos del personal facultativo sobre esta patología y la avanzada edad de las personas afectadas⁴³.

La Federación quedaba constituida por la citada APPCAT, la Asociación de Afectados de Polio y Síndrome Postpolio de Castilla y León, la Asociación Postpolio de Madrid (APPM) y la Asociación Gaditana de Personas con Síndrome Postpolio (AGASI). Paradójicamente, de su constitución dio cuenta sólo un periódico nacional (*La Razón*) en una columna de Ana Pastor, la que fuera ministra de Sanidad entre julio de 2002 (ya realizado el informe del ISCIII) y 2004⁴⁴.

4.2. *Motivos para asociarse: entre el poder médico y el legislativo*

Los artículos de prensa aquí recogidos, pese a ser tan escasos, reflejaron los principales problemas y reivindicaciones de las personas afectadas por el SPP: la necesidad de un diagnóstico y el reconocimiento legal del grado de discapacidad y sus implicaciones. En ambos casos el profesional de la medicina volvía a cobrar un papel decisivo en el futuro de la persona con diversidad funcional: desde un nuevo estatus como persona enferma, los afectados por el SPP buscan, sino una curación ante la que la ciencia se declara incapacitada, un diagnóstico y una valoración favorable del grado de discapacidad. El médico no es ya –no puede serlo– el agente normalizador, sino el intermediario administrativo con un poder de decisión determinante de las prestaciones y servicios que, el ahora paciente, podría recibir⁴⁵. Es también a quien este último reclama, no ya exactitud en la aplicación de los criterios de valoración, sino una alianza para reconocer a través de una pensión, una justicia con quien desde la discapacidad y el continuo esfuerzo contribuyó socialmente, quien exige que, tras una vida adaptándose, ahora que vuelve a ser vulnerable sea la sociedad la que se adapte.

Las personas afectadas por el SPP han considerado que el motivo principal para asociarse partía de un déficit en la atención sanitaria, debido al desconocimiento directo de la poliomielitis por parte de la mayoría de especialistas en medicina de familia, lo que

⁴³ Disponible en <http://www.feapet.org/index.html> (Consultado el 10-2-2011).

⁴⁴ RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, 2011.

⁴⁵ PALACIOS, 99-101

les impedía interpretar adecuadamente las dolencias de sus pacientes, como consignaba FEAPET. Este tipo de demanda es común a la del resto de movimientos asociativos de salud, según considera Canals, para quien las limitaciones de la medicina hegemónica, las carencias de la sanidad pública y del sistema de bienestar social y el debilitamiento de las estructuras cuidadoras tradicionales fundamentarían su creación⁴⁶. Las demandas también serían comunes a la de otros Grupos de Ayuda Mutua (GAM), destacando entre ellas la atención multidisciplinar, la interrelación entre disciplinas y la mayor participación de los médicos de familia en la detección de la enfermedad⁴⁷. Porque, basándose en el desconocimiento o la tradición, éstos seguían derivando a los pacientes a traumatología, según un esquema clásico en que la poliomielitis fue competencia de la cirugía traumatológica y la ortopedia⁴⁸. Pero también los especialistas, incluso los neurólogos, mostraron cierto escepticismo ante la existencia del SPP, resistencia a realizar una electromiografía y dudas respecto a la interpretación de la prueba, lo que ha originado peregrinajes de los pacientes a centros de referencia en los que se suele confirmar el diagnóstico⁴⁹.

5. Estrategias políticas

5.1. *Lucha por el reconocimiento del SPP en España*

La opción por un modelo asociativo u otro depende en gran medida de las prestaciones sociosanitarias ofrecidas por la administración pública. Las diferencias referidas por Oliver entre el modelo estadounidense de ADAPT o el inglés de la UPIAS⁵⁰ nos permite comprender por qué en España, con un sistema de cobertura sanitaria propio del Estado de Bienestar, el asociacionismo post-polio optó por una línea reivindicativa en la demanda de servicios y el control de los existentes en vez de crearlos (si bien algunas de estas funciones están presentes en las confederaciones o grandes plataformas generales de personas con discapacidad en las que las anteriores pueden verse integradas)⁵¹.

La labor del movimiento asociativo se ha desarrollado en diferentes ámbitos, con una desigual visibilidad. La parte pública y visible ha quedado plasmada en la búsqueda de soluciones políticas a sus problemas, ya sea con peticiones directas a nivel ministerial o a través de los representantes de los principales partidos políticos, en niveles nacionales, autonómicos y locales. El primer resultado se obtuvo con la aprobación de una proposición no de ley, presentada por el Grupo Parlamentario

⁴⁶ CANALS, p. 73

⁴⁷ RIVERA, p. 17.

⁴⁸ *Cfr.* MARTÍNEZ PÉREZ.

⁴⁹ RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, 2011.

⁵⁰ *Cfr.* IÁÑEZ, OLIVER, PALACIOS, p. 141-143.

⁵¹ COCEMFE – *Memoria Anual 2009*. Madrid: COCEMFE – Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010.

Socialista, para “la asistencia médica a personas que padecen síndrome post-polio”. La portavoz socialista, Soledad Pérez Domínguez, hizo constar que

según denuncian los propios afectados, que se han unido en diferentes asociaciones por todo el territorio nacional, la asistencia sanitaria es muy deficiente, entre otras causas, por el escaso conocimiento que de la misma existe en la práctica real [...] la negativa a reconocer la existencia de este síndrome por los organismos encargados de valorar las discapacidades han llevado a la constitución de entidades como la asociación de afectados de polio y síndrome postpolio de Madrid [...]. Persigue, entre otros objetivos, provocar el interés de las autoridades sanitarias y la comunidad científica para que se lleven a cabo investigaciones sobre el síndrome y su tratamiento [...]⁵²

Aunque de acuerdo básicamente en la propuesta, ni Partido Popular ni Convergència i Unió aceptaron que en nuestro sistema sanitario pudiese existir una atención deficiente. Esta acción derivó en el encargo, el 26-11-2001, a la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del ISCIII de un informe, aparecido en junio de 2002⁵³, con recomendaciones de acciones generales y particulares (entre las que se incluía la necesidad de informar a los médicos de atención primaria) que, al no llevarse a efecto⁵⁴, produjeron escasos cambios en la realidad de las personas afectadas, siendo objeto de preguntas de control y propuestas no de ley, tanto en congreso como en comisiones, dirigidas a gobiernos populares o socialistas por parte de CiU y de IU hasta la actualidad⁵⁵.

Paralelamente las reivindicaciones mediadas por los representantes políticos también estuvieron presentes en los Consejos de Sanidad de la Unión Europea con interpelaciones de los grupos socialista y verdes, sobre las propuestas de la presidencia belga en 2001 y la delegación irlandesa en 2002. Es de destacar que, de las seis cuestiones sobre el SPP presentadas entre 1995 y 2006, la mitad fueron realizadas por el eurodiputado español del grupo socialista Carlos Carnero González⁵⁶.

Sin embargo, el compromiso de un abordaje real del SPP sufría dilaciones que eran interpretadas por las personas afectadas con el macabro convencimiento de que era una forma de resolver el problema a través de sus paulatinos decesos, puesto que la erradicación de la polio las convertía en una población que se extinguía. El 10 de junio de 2010 la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación acordó nuevamente revisar el “informe de situación sobre el síndrome post-polio: revisión de la literatura, situación en España y posibles líneas de actuación” por parte de la AETS del ISCIII; mientras que en 2011 se informaba que los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del SNS estaban abordando el área relativa a enfermedades neurológicas para proponer al Comité de Designación las enfermedades y procedimientos

⁵² *Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados*. N.º 271, 21-6-2001, p. 8216-9, p. 8217.

⁵³ BOUZA, [et al.]

⁵⁴ Así reconocido desde la propia AETS, *Vid. SAZ*, [et al.]

⁵⁵ RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, 2011.

⁵⁶ OJ C 229E, 26-9-2002, p. 96.

para los que habría que designar CSUR, un procedimiento que había sido aprobado por un Real Decreto hacía ya cinco años⁵⁷. En total diez años de intervenciones políticas que siempre han vuelto al punto de partida.

5.2. Grado de discapacidad y jubilación

Sin embargo, existió un elemento previo al SPP que pudo funcionar como desencadenante de las nuevas reivindicaciones asociativas: un decreto de 1999 revisaba las condiciones para la concesión de pensiones por minusvalía y no reconocía la poliomielitis como enfermedad incapacitante. Por otra parte, al no reconocerse la existencia del SPP, la valoración de la persona con secuelas de poliomielitis partía de una consideración estática: el grado de discapacidad era igual a aquél con el que iniciaron su vida laboral, por lo que no se reconocía un motivo de salud que justificase una jubilación anticipada. Nuevamente los criterios sobre la discapacidad muestran su condición de constructo, en este caso explícito por su carácter de acuerdo que determina lo que debe ser considerado y en qué medida, con la paradoja de que este decreto llevó a que disminuyese o desapareciese el grado de discapacidad de algunas personas⁵⁸. La décima recomendación del informe del ISCIII sirvió al menos para propiciar la ley 35/2002 de 12 de julio de medidas para el establecimiento de un sistema de jubilación gradual y flexible⁵⁹, en que se reconocía el agravamiento de las reducciones anatómicas o funcionales, dejando una puerta abierta a estos casos⁶⁰.

En 2009 se publicó el decreto 1851/2009 de anticipación de la edad de jubilación de los trabajadores con grado de discapacidad igual o superior al 45%⁶¹ y el 10 de marzo de 2010 se aprobaba una proposición no de ley por parte de la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Congreso de los Diputados en que se tenía en cuenta en el punto 4 que se cumpliera el anterior decreto, “garantizar respecto al síndrome postpolio la efectiva aplicación del Decreto 1851/2009”⁶². Sin embargo, como los equipos de valoración no siguen los mismos criterios, hay comunidades en las que no se ha usado ni usa el término SPP. Por eso el 9 de mayo de 2011 se introducía una modificación (como letra f) en la que hablaba de “secuelas de polio o síndrome postpolio”⁶³. Esta coexistencia de dos entidades dispares, si bien con un mismo origen, obedecía a un problema que nuevamente quedaba ligado al criterio médico: la ley exigía que la enfermedad hubiese sido diagnosticada al menos quince años antes, algo, que como ha sido expuesto, era imposible para el SPP por no formar parte de la ICD.

⁵⁷ Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, de bases del procedimiento para la designación y acreditación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del SNS.

⁵⁸ *El País*, 19-3-2002, p. 32.

⁵⁹ *BOE*, N.º 167, 13-7-2002, p. 25633-8.

⁶⁰ *Ibid.* Disposición adicional segunda, p. 25637. *El País*, 30-7-2002, p. 22.

⁶¹ *BOE*, N.º 307, 22-12-2009, p. 108161-3.

⁶² *Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados*, N.º 492, 10-3-2010, p. 2-6.

⁶³ *Boletín Oficial de las Cortes Generales. Congreso de los Diputados. Serie D*, N.º 568, 9-5-2011, p. 140.

6. Visibilidad, comunicación y alianzas

6.1. *Visibilidad e identidad*

Las dificultades planteadas por la vía política condujeron a un intento de sensibilización de la opinión pública a través de los medios de comunicación. Como queda dicho, la prensa nacional trató de forma desigual el problema, no sólo en cobertura, sino también en el rigor con que se transmitía. Es inexistente la presencia de una información médica (salvo el citado caso de Águila Maturana o la referencia al informe del ISCIII), pero también se suele minimizar la procedente de las asociaciones, si bien son usados los testimonios personales de los miembros de las mismas para dotar de dramatismo al reportaje. Aún así, la Asociación de Afectados de Polio y Síndrome Postpolio consigue ser referente para la prensa y adquirir así una visibilidad que ha orientado a lectores con secuelas de polio.

Como queda dicho, el problema del diagnóstico es de enorme trascendencia para la persona con SPP y el núcleo de su movimiento reivindicativo: el nombre, la palabra creadora, convierte lo personal y subjetivo en realidad visible, legítima y socializa. Es algo extrapolable a otras enfermedades y a factores propios de la mayoría de las ER:

En muchos casos, conseguir la visibilidad social de una problemática marginada es la principal razón de ser de tales organizaciones y la que más determina su trayectoria [...] También es muy significativo que el sector que más crece ahora en nuestro país sea el constituido alrededor de los síndromes de baja incidencia, donde la falta de recursos terapéuticos se une a la invisibilidad social⁶⁴.

La lucha contra la invisibilidad y la necesidad de reafirmación identitaria como personas con SPP han motivado compartir entre pares esa misma historia, algo propio de los GAM⁶⁵, y a relegar las formas asociativas con protagonismo de profesionales (de la salud o los servicios sociales) que realizan funciones asistenciales⁶⁶. Esto es aún más manifiesto en las redes sociales virtuales, la forma más efectiva (aunque también la más frágil humanamente) de generar proyectos comunes entre personas con una movilidad reducida, pues al margen de aportar información empírica sobre la enfermedad, han permitido contactar con otras personas en similares circunstancias, comparar la realidad propia con la existente en otros países y orientar a las nuevas personas que entraban en estas comunidades en busca de explicación a sus nuevas dolencias⁶⁷.

Pero, sin duda, uno de los aspectos más singulares de este proceso es el de resignificación, creación y reconstrucción de identidades; una función que, al igual que en otros GAM, es compatible con la reivindicación, como indica Rivera:

⁶⁴ CANALS, p. 73.

⁶⁵ *Cfr.* SILVERMAN.

⁶⁶ CANALS, p. 78-80.

⁶⁷ *Cfr.* BALLESTER, [et al.]; CHRISTAKIS y FOWLER; MORALES y ROSICH.

se reelaboran significados y se crean espacios simbólicos con los que dar sentido a la problemática que ha irrumpido en la vida de las personas. Esta función tampoco es excluyente con la formulación de propuestas concretas para reformar la estructura socio-sanitaria con el fin de dar mayor protección al paciente⁶⁸

La inclusión de las personas con secuelas de polio dentro del grupo de las discapacidades motoras, tanto en su dimensión social como médica, supuso una invisibilidad de la idiosincrasia de la poliomielitis y la construcción de una identidad ligada a la lucha contra la discriminación y estigma asociados y la recuperación de autoestima⁶⁹. Desde este punto de vista, el SPP marca unas diferencias objetivas respecto a las demás discapacidades, con unas necesidades específicas en diagnóstico, tratamiento y reconocimiento legal.

Esta actitud de las personas afectadas de SPP y las propias características de las redes sociales establecidas han conducido a indagar en los aspectos médicos y sociales de la enfermedad originaria, de la poliomielitis, y en el intercambio de experiencias generar una nueva memoria colectiva que dota, tanto a quienes son diagnosticadas de SPP como a quienes tienen presentes sus secuelas, de una nueva identidad de la persona con poliomielitis en España que ha generado una línea más de activismo en la reivindicación de las responsabilidades del Estado en el desempeño de sus obligaciones en la preservación de la salud de la población⁷⁰.

6.2. *Una nueva relación con los profesionales de la salud*

La baja incidencia del SPP en el conjunto de la población ha llevado a su inclusión como enfermedad rara⁷¹, lo que, como queda dicho, obliga a plantear objetivos y estrategias que se superponen ahora a los de las personas aquejadas de otras enfermedades de baja prevalencia. El activismo supone una nueva relación con los profesionales de la salud. Ante el desconocimiento por parte de los médicos de atención primaria de la existencia del SPP e, incluso, de la polio, sus secuelas y efectos tardíos, las personas afectadas por ellas se han convertido en informantes, en mediadoras entre aquellos y la información circulante en las redes sociales. El paciente ejerce así un rol activo, no sólo como parte del tercer sector contemplado legalmente en los foros y redes de conocimiento que contempla la ley⁷². Las personas entrevistadas han referido diversas formas de colaboración con los profesionales de la salud, especialmente con especialistas

⁶⁸ RIVERA, p. 18; CANALS, p. 77.

⁶⁹ CANALS, 73, considera que éste sería uno de los motivos de creación de asociaciones de salud y GAM. *Cfr.* CERRILLO.

⁷⁰ RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, 2011

⁷¹ La falta de consenso respecto a la incidencia real del SPP en personas que han padecido poliomielitis, con un rango que varía del 20% al 80%, llevaría a que según las peores expectativas su tasa estuviese muy por encima de la de 5/10.000 comúnmente admitida para las ER.

⁷² Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, *BOE*, nº 128, 29-5-2003, p. 20567-88.

de medicina de familia, pero todas ellas de tipo informativo mediante direcciones de páginas web o suministrando copias impresas de legislación y, sobre todo, de informes técnicos y documentos científicos sobre el SPP (como el citado del ISCIII de 2002).

La necesidad de diagnóstico, derivación y evaluación, al tiempo que se reivindica el valor de la experiencia y las formas de conocimiento no regladas han posibilitado la aparición de estrategias, promovidas por ambos grupos, en las que se buscan sinergias, apoyos mutuos para reclamar acciones y recursos para problemas de salud concretos. La proposición presentada en 2001 daba cuenta de una línea de actuación colaborativa, menos visible pero efectivamente institucional, como la participación de la Asociación de Afectados Síndrome Post-Poliomielitis y la Asociación de Afectados de Polio y Síndrome Post-polio de Madrid, junto a otras asociaciones y la Sociedad Española de Neurología en la llamada Declaración de Madrid de 19 de febrero de 2000 en la que pacientes y especialistas médicos realizaban 24 reclamaciones, desde las asistenciales a las de investigación. Por otra parte, desde diferentes instancias se posibilitaron acercamientos entre administración, profesionales y asociaciones de personas afectadas, a través de jornadas como las celebradas en Cataluña o en Madrid en los últimos años.

La inversión en la direccionalidad de la información unida a la valoración de la experiencia personal como factor esencial en el conocimiento de la enfermedad (en tanto que constructo) y de la persona enferma, muestran el progresivo cambio en la jerarquización de la relación ente profesionales y usuarios. De hecho, esta concepción del paciente como usuario va un paso más allá de su autonomía para convertirse en reconocimiento de un nuevo modelo o era de la burocracia o de los contribuyentes, según Siegler, en la que la gestión de los recursos basada en razones económicas y necesidades sociales estaría por encima de médicos y pacientes⁷³. El movimiento asociativo de las personas con SPP muestra esta nueva realidad en la que diagnóstico, tratamiento y prestaciones sociales se obtienen a través de la reivindicación de derechos y la participación activa en una nueva relación de alianza médico-enfermo; en la que la justicia social se alcanza mediante el recurso a la memoria y toma de conciencia por parte de una sociedad que ha preferido eludir la responsabilidad para olvidar la culpa⁷⁴.

Bibliografía

AMICH ELÍAS, C. – *El poder y los derechos del niño en el franquismo*. Salamanca: Ediciones USAL, 2005. ISBN 978-84-7800-534-5. p. 430-440.

BALLESTER AÑÓN, R.; BUENO, E.; SANZ VALERO, J. – “Información, autoayuda y creación de identidades. Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y las

⁷³ Vid. SIEGLER.

⁷⁴ “[...] podemos decir que [...] el síndrome producido por la polio son esas enfermedades reprimidas en nuestro país, porque de alguna manera no solamente son enfermedades con baja prevalencia sino que además son enfermedades de las que la Administración y también la sociedad se sienten en parte culpables [...] y no hay más que ver la escasez de investigación social y de investigación clínica relativa a esta enfermedad” (LLAMAZARES TRIGO, Gaspar, Presidente de la Comisión de Sanidad – “Política Social y Consumo”. *Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados*. N.º 492 (10-3-2010) p. 2-6, p. 3).

- asociaciones de discapacitados físicos. El ejemplo de la poliomielitis”. *Salud Colectiva*. ISSN 1851-8265. 7(1) (2011) 39-48.
- BALLESTER AÑÓN, R. – “El paciente poliomielítico desde una historia centrada en la experiencia de enfermar”. In RODRÍGUEZ – *La memoria...*
- BARNES, C.; MERCER, G. (eds.) – *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds: The Disability Press, 1996. ISBN 9780952845003.
- BARTON, L. – “Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos”. In BARTON, L. (comp.) - *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata – Fundación Paideia, 1998. ISBN 84-7112-434-3. p. 19-33.
- BOUZA ÁLVAREZ, C.; MUÑOZ VAN DEN EYNDE, A.; AMATE BLACO, J.M. – *Síndrome de post-polio: Revisión de la literatura, situación en España y posibles líneas de actuación*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de Publicaciones, 2003. ISBN 978-84-7670-648-0.
- CANALS SALA, J. – “Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas: reciprocidades, identidades y dependencias”. *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*. ISSN 1578-9594. 3(1) (2003) 71-81.
- CERRILLO VIDAL, J. A. – “La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad”. *Acciones e Investigaciones Sociales*. ISSN 1132-192X. 24 (2007) 101-129.
- CHRISTAKIS, N. A.; FOWLER, J. H. – *Conectados. El sorprendente poder de las redes sociales y cómo nos afectan*. Madrid: Santillana, 2010. ISBN 978-84-306-0688-7.
- FERREIRA, M. A. – “Presentación”. *Política y Sociedad*. ISSN 1130-8001. 47(1) (2010) 7-10.
- FERREIRA, M. A. V. – “De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico”. *Política y Sociedad*. ISSN 1130-8001. Vol. 47, N.º 1 (2010) 45-65.
- GARCÍA ALONSO, J. V. (coord.) – *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives, 2003. ISBN 84-607-7516-X.
- IAÑEZ DOMÍNGUEZ, A. – *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. A Coruña: Diversitas Ediciones, 2010. ISBN 978-84-613-7972-9.
- JOVELL, J. – “El paciente del siglo XXI”. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. ISSN 1137-814-X. 29, Supl. 3 (2006) 85-90.
- KIDD, D.; WILLIAMS, A. J.; HOWARD, R. S. – “Poliomyelitis”. *Postgraduate Medical Journal*. ISSN 0032-5473. 72 (1996) 641-647.
- LÁZARO, J.; GRACIA, D. – “La relación médico-enfermo a través de la historia”. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. ISSN 1137-814-X. 29, Supl. 3. (2006) 7-17.
- LINZ, J. J. – “La realidad asociativa de los españoles”. In *Sociología española de los años setenta*. Madrid: Confederación Española de Cajas de Ahorro, 1971
- MARAÑA, J. J.; LOBATO, M. – “El Movimiento de Vida Independiente en España”. In GARCÍA ALONSO, p. 259-281.
- MARTÍNEZ PÉREZ, J. – “Consolidando el modelo médico de discapacidad: sobre la poliomielitis y la constitución de la Traumatología y Ortopedia como especialidad en España (1930-1950)”. *Asclepio*. ISSN 0210-4466. 61(1) (2009) 117-142.
- MAZA ZORRILLA, E. – “Panem et circenses. Cultura asociativa en el franquismo”. *Alcores*. ISSN 1886-8750. 6 (2008) 83-112.
- MAZA ZORRILLA, E. – *Asociacionismo en la España franquista. Aproximación histórica*. Valladolid: Universidad de Valladolid, 2011. ISBN 978-84-8448-659-6.

- McMULLAN, M. – “Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship”. *Patient Education and Counseling*. ISSN 0738-3991. 63 (1-2) (2006) 24-8.
- MORALES, P.; ROSICH, L. – “Síntesis del debate”. In *El enfermo como sujeto activo en la terapéutica*. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve, 2008. (Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, N.º 16). ISBN 978-84-936144-9-2. p. 1-12.
- OLIVER, M. – *The Politics of Disablement*. Hong Kong: Macmillan Press, 1990.
- PALACIOS, A. – *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI, 2008. ISBN 978-84-96889-33-0.
- PALACIOS, A.; ROMANACH, J. – *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas – AIES, 2006. Disponible en WWW: <URL: <http://www.asoc-ies.org/diversitas/docs/modelo%20diversidad.pdf>>. ISBN 978-84-964-7440-6.
- PELAYO OLMEDO, JD. – “El derecho de asociación en la historia constitucional española, con particular referencia a las leyes de 1887 y 1964”. *Historia Constitucional*. [En línea]. 8 (2007) 95-122. [Consultado el 29-1-2011]. Disponible en: WWW: <URL: <http://www.historiaconstitucional.com/index.php/historiaconstitucional/articulo/view/33/24>>. ISSN 1576-4729.
- PÉREZ DÍAZ, V. – *El retorno de la sociedad civil. Respuestas sociales a la Transición Política, la crisis económica y los cambios culturales en España 1975-1985*. Madrid: Instituto de Estudios Económicos, 1987. ISBN 978-84-85719-63-1.
- PÉREZ GALLARDO, F; NÁJERA MORRONDO, E; RUIZ FALCÓ, F. – “Epidemiología de la poliomielitis en España (Estudio de la morbilidad y mortalidad durante los años 1931-1935 y 1940-1962)”. *Revista de Sanidad e Higiene Pública*. 37(11-12) (1963) 454-470.
- RIVERA NAVARRO, J. – “Un análisis de los Grupos de Ayuda Mutua y el movimiento asociativo en el ámbito de la salud: adicciones y enfermedades crónicas”. *Revista de Antropología Experimental*. [En línea]. 5 (2005). Texto 13, p. 1-21. [Consultado el 10-1-2012]. Disponible en: WWW: <URL: <http://www.ujaen.es/huesped/rae/articulos2005/rivera05.pdf>>. ISSN 1578-4282
- RODRÍGUEZ OCAÑA, E. – “La construcción de la salud infantil. Ciencia, medicina y educación en la Transición Sanitaria en España”. *Historia Contemporánea*. ISSN 1130-2402. 18 (1999) p. 19-52.
- RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, J. A. – “Responsabilidades não asumidas: a poliomielite na Espanha (1954-1967)”. In RAIMUNDO, D. (ed.) – *A história da Poliomielite*. Rio de Janeiro (Brasil): Garamond, 2010. ISBN 978-85-7817-192-8. p. 195-224.
- RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, J. A. – “De la minusvalía al síndrome postpolio: diagnóstico médico y movimientos asociativos en la creación de una identidad polio/postpolio”. In PORRAS GALLO, M. I. [et al.] (eds.) – *Transmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica*. Ciudad Real: Universidad de Castilla la Mancha, 2011. ISBN 978-84-694-4266-1. p. 147-151.
- RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, J.A. – “Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975)”. *Dynamis*. ISSN 0211-9536. 32(2) (2012) 391-414.
- RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, J. A. (coord.). – *La memoria paralizada: identidades y vivencias de la poliomielitis y el síndrome post-polio*. Salamanca: Ediciones USAL, 2012 [En prensa].

- RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, J. A.; SECO CALVO, J. – “Las campañas de vacunación contra la poliomielitis en España en 1963”. *Asclepio*. ISSN 0210-4466. 61(1) (2009) 81-116.
- SÁNCHEZ PÉREZ, M. C. – “Reflexiones sobre los servicios sociales y el colectivo de personas con discapacidad: pasado y futuro”. *BITS* (Boletín Informativo de Trabajo Social). 2003(4) [Consultado el 10-1-2012]. Disponible en: WWW: <URL: <http://www.uclm.es/bits/sumario/13.asp>>. ISSN 1578-9578
- SAZ PARKINSON, Z.; BOUZA ÁLVAREZ, C.; AMATE BLANCO, J. M. – “Polio y Síndrome Post-Polio en España: el informe de la AETS”. In RODRÍGUEZ SÁNCHEZ – *La memoria...*, 2012.
- SHAPIRO, J. P. – *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Random House, 1994. ISBN 9780812924121.
- SIEGLER, M. – “La relación médico-paciente en la era de la medicina de gestión”. In *Limitación de prestaciones sanitarias*. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud/Doce Calles, 1997. ISBN 978-84-89796-78-2. p. 44-64.
- SILVERS, A.; WASSERMAN, D.; MAHOWALD, M.B. – *Disability, Difference, Discrimination. Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers, 1998. ISBN 9780847692231.
- STIKER, H-J. – *A History of Disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press, 1999.
- TOBOSO MARTÍN, M; GUZMÁN CASTILLO, F. – “Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto”. *Política y Sociedad*. ISSN 1130-8001. 47(1) (2010) 67-83.
- TOLEDO MARHUENDA, J. V. – *La poliomielitis en España (1880-1970) y su impacto sobre el desarrollo de las técnicas en Fisioterapia*. Universidad Miguel Hernández, 2009.
- VILÀ I MANCEBO, A. (coord). – *Crónica de una lucha por la igualdad. Apuntes para la historia del movimiento asociativo de las personas con discapacidad física y sensorial en Catalunya*. Barcelona: Fundació Institut Guttmann – Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, Departament de Benestar Social, 1994.
- WENDELL, S. – “Toward a Feminist Theory of Disability”. In DAVIS, L. J. (ed.) – *The Disability Studies Reader*. New York; London: Routledge, 1997. ISBN 9780415914710. p. 260-278.

Legislación, prensa e informes figuran en notas a pie de página.