
RESEÑAS / BOOK REVIEWS

Edelvis Testa, Daniela. *Del alcanfor a la vacuna Sabin. La polio en Argentina.* Buenos Aires, Editorial Biblos, 2018, 208 pp. [978-987-691-650-9]

Copyright: © 2019 CSIC. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia de uso y distribución Creative Commons Reconocimiento 4.0 Internacional (CC BY 4.0)

Desde las Humanidades y las Ciencias Sociales no es ninguna novedad afirmar que las enfermedades son irreducibles únicamente al ámbito de lo médico e individual. Éstas —en sus modos de manifestación, interpretación y abordaje— se hallan atravesadas por lo social. Sin embargo, debido al peso de las miradas biologicistas en las formas de percibir los procesos de salud-enfermedad-atención en las sociedades occidentales contemporáneas, muchas veces este enlace resulta subvalorado. Así, ciertas sintomatologías parecen anclarse esencialmente a sentidos negativos naturales y universales. Este tipo de cristalizaciones se observa especialmente en el espectro de las “dolencias” asociadas a la llamada modernamente “discapacidad”, donde parecería obvia su reducción al ámbito de lo biológico, lo trágico y lo personal. Pues bien, Daniela Testa, en *Del alcanfor a la vacuna Sabin. La polio en Argentina* evidencia cómo la poliomielitis constituye un caso privilegiado para visibilizar —a través del análisis sociohistórico y cultural— la construcción social de los significados imputados a una enfermedad.

En el siglo XX las epidémicas de poliomielitis acechan distintos puntos del planeta. La patología es de carácter infectocontagioso y genera formas definitivas de parálisis corporal que comprometen el andar y, en ocasiones, la respiración “normal”. Su principal blanco de afección lo constituyen los niños menores de cinco años, aunque también aflige a adultos. Tal como indica Testa, su población objeto, sus efectos “invalidantes” y la falta de certezas respecto a su prevención y tratamiento —en un contexto en el cual los saberes médicos asociados a la rehabilitación eran aún incipientes— configuraron las condiciones de posibilidad

para constituirse en términos de Erving Goffman en un auténtico *estigma*, sinónimo de temor y peligro.

La búsqueda desesperada de soluciones científicas para evitar la propagación de la enfermedad —a través del desarrollo de vacunas que tendrán un hito con el descubrimiento de la Salk y la Sabin— y de tratamientos compensatorios de sus secuelas, desarrollada en los países del hemisferio norte, avanzaron en un proceso de ensayo y error, alimentando prácticas asistenciales, al mismo tiempo que creencias populares en pos de calmar la ansiedad que generaba el fantasma del contagio y la parálisis corporal (como por ejemplo la limpieza de espacios públicos con cal o el uso de alcanfor).

América Latina no permaneció al margen de este discurrir. Sin embargo, su abordaje historiográfico, comparado al desarrollado en países como Estados Unidos o España, ha sido muy escaso. Es por esto que el libro reseñado realiza un aporte inestimable para cubrir este déficit a nivel local. El texto parte de una investigación doctoral en Ciencias Sociales presentada en la Universidad de Buenos Aires que tuvo como fin abordar los significados que adquirió esta enfermedad en Argentina. En este país, la coloquialmente llamada “polio”, alcanza notoriedad como asunto público entre los años 30 y 50. Testa reconstruye y analiza las ideas, explicaciones y valoraciones morales y emocionales que sustentaron a nivel nacional las prácticas de atención hacia la enfermedad y que modelaron sus percepciones sociales, configurando las identidades imputadas a sus protagonistas.

Para ello, nutriéndose de un andamiaje conceptual crítico basado en un original cruce entre los aportes de la historia de la salud y la enfermedad, de la historia de las políticas sociales y de los estudios sociológicos de la discapacidad —como así también de los de género y de la salud y la comunicación— identifica los singulares significados que adquirió esta enfermedad y sus secuelas en este país.

Con este fin, a lo largo del libro problematiza y responde: ¿qué coloraciones particulares adquirieron los significados de la polio a escala nacional, en su entretrejo con la historia política particular?; ¿qué medidas y justificaciones activó o desactivó la presencia de la enfermedad?; ¿quiénes fueron los actores principales en la que llama, tomando a Howard Becker, “cruzada moral” contra la polio?, ¿cómo se articularon en esta lucha Estado, sociedad civil, familias y mercado?, o, en como denomina siguiendo a Donna Guy: ¿qué “performances de las asistencia” modelaron?; ¿qué efectos tuvieron tales estrategias en la producción social de identidades específicas asociadas a las personas con polio?, ¿cómo las mismas se entretrejen con aquellas imputadas a los cuerpos con “discapacidad motriz”?; ¿de qué forma las performances de la asistencia incidieron en la estigmatización y en la generación de formas de inclusión/exclusión/segregación de sus protagonistas?; ¿qué papel jugaron los medios de comunicación en la producción social de metáforas de estos sentidos?, ¿qué elementos intervinieron en la “noticiabilidad” diferencial de las epidemias de 1936, 1942, 1953 y 1956?; ¿cómo se dio el proceso de inmunización a nivel local y qué pujas suscitó en los operativos masivos de 1957, 1963 y 1971? Lejos de interrogarse únicamente sobre el pasado —desafiando las periodizaciones atadas a lo político— nuestra autora considera la enfermedad en su propio devenir en el largo plazo, visibilizando e introduciendo la inquietud presente por sus “sobrevivientes”. Ellos, a partir de 1980, discuten la vigencia de esta al emerger controversias médicas y científicas respecto a la existencia —o no— del “síndrome pospolio” (un conjunto de síntomas inespecíficos que puede afectar a quienes padecieron la enfermedad). En este aspecto, Testa se pregunta ¿por qué una enfermedad tan cargada de emotividad en el pasado ha quedado colectivamente en el olvido, al configurarse únicamente como cuestión de antaño? ¿cuáles son los elementos que reclaman sus protagonistas a través del activismo virtual? ¿qué sensibilidades ponen en escena en su diálogo con el Estado y la sociedad? ¿Qué condiciones propician el desa-

rollo de, en términos de Nikolas Rose, una ciudadanía biológica?

Para abordar el problema de investigación la autora parte de un conjunto heterogéneo de fuentes médicas, administrativas, legislativas, periodísticas y orales. A través de ellas adquieren voz polifónicamente los actores intervinientes en la construcción social de significados asociados a la enfermedad. De este modo, entran en escena las mujeres que inicialmente protagonizaron el cuidado y la atención de los afectados por la enfermedad (visitadoras médicas, enfermeras, voluntarias), las organizaciones de la sociedad civil destinadas a la lucha contra la parálisis infantil (como por ejemplo, primero, las de corte filantrópico como la Sociedad de Beneficencia y posteriormente, a partir de 1943, la reconocida ALPI, Asociación para la Lucha contra la Parálisis Infantil), las instituciones y saberes médicos públicos y privados que despliega la naciente rehabilitación argentina (tal es el caso del Instituto de Rehabilitación del Lisiado (IREL), la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado (CONAREL)), los responsables de las políticas de Estado destinadas a la discapacidad, los medios de comunicación, los afectados y sobrevivientes de la polio. El “mundo polio” es reconstruido vivazmente a través de la descripción densa. Asimismo, se muestra que ese universo aún se halla presente en los andamiajes que dejó como legado en el campo de la atención a la discapacidad motriz y en la lucha por el reconocimiento del síndrome pospolio.

En una trama argumentativa atrapante, de lectura agradable y fluida, el texto sigue el ciclo histórico de la enfermedad, dando cuenta su devenir como epidemia-epidemia-control-eliminación. Así se suceden los capítulos: 1. “La lucha contra la polio: una cruzada humanitaria”, 2. “Epidemias”, 3. “La rehabilitación en la agenda pública”, 4. “Las campañas de inmunización”, 5 “¡Todavía estamos aquí”!

El libro reseñado, junto a la contribución específica asociada a la historización de la polio a nivel local, posee aportes más amplios que merecen ser destacados. La mayor parte del material es inédito, constituyendo su recolección y análisis una contribución en sí misma a la preservación del patrimonio histórico y un insumo para futuras indagaciones. Este aporte adquiere relevancia ya que, en lo referido al abordaje médico de la rehabilitación de las personas con discapacidad y su percepción social a nivel local, existe un campo de estudios que, con antecedentes pioneros en los años 80 de la mano de la socióloga Liliana

Pantano, en las última década se halla en propagación a nivel argentino y latinoamericano: los estudios sociales sobre la discapacidad, también llamados estudios críticos en discapacidad. Desde esta corriente se busca problematizar la reducción de la discapacidad al ámbito médico e individual y evidenciar su carácter sociopolítico y opresivo. De allí que se considere que la discapacidad emerge en un entramado social que niega y excluye a sus protagonistas al no tenerlos en cuenta como plenos ciudadanos. El rol de las Ciencias Sociales reside en visibilizar esta construcción/producción social en pos de propiciar la toma de conciencia y emancipación de esta minoría, por medio de la exigencia del respeto de sus derechos humanos y su condición ciudadana a través de su plasmación en las políticas públicas. Pues bien, la obra de Testa no sólo dialoga con este conjunto de estudios, sino que también los nutre, al brindar elementos que aportan a este enfoque. Esto puede advertirse al menos en tres direcciones. Como se ha mencionado, en primer lugar, reconstruye instituciones y saberes centrales en la configuración de las primeras políticas de Estado específicas en la materia en Argentina, cuyo abordaje es esencial para contextualizar los sentidos pasados y actuales de la discapacidad. Tales espacios, como el IREL (actual Instituto de Rehabilitación Psico-física) o la CONAREL (actual Agencia Nacional de Discapacidad), sobrevivieron a diferentes gobiernos, propiciando, en diversos grados, el reconocimiento de las personas con discapacidad. Sin embargo, a partir del año 2016, a través de una serie de medidas vehiculizadas por el gobierno de Mauricio Macri, se encuentran en proceso de desmantelamiento y su relevancia histórica es invisibilizada. La promoción del conocimiento constituye un insumo para apuntalar la defensa de estas instituciones y evidenciar su importancia para las personas con discapacidad y sus familias.

En segundo lugar, a nivel teórico, el texto reseñado ofrece interesantes usos de herramientas conceptuales (como las de performance de la asistencia, cruzada moral, estigma, noticiabilidad, metáforas de la enfermedad, ciudadanía biológica) para analizar críticamente las respuestas sociales a la discapacidad. El cruce de corrientes en las que se inscribe la investigación es un punto que enriquece la mirada. Las mismas permiten reconstruir, a partir de la recuperación

de los múltiples actores intervinientes, qué implica ser y vivir con una discapacidad en un espacio acotado.

En tercer lugar, el texto evidencia la importancia de los abordajes históricos y situados en el campo de la discapacidad y su relevancia académica y social. En este punto, realiza un aporte para demostrar que, si cada sociedad metaforiza la “discapacidad”, también, a través de la visibilización de los usos políticos que adquirió especialmente la epidemia de 1956, al ser leída como una herencia “maldita” del peronismo, cada discapacidad simboliza un contexto sociohistórico particular. De allí que, para comprender y abordar la discapacidad desde las políticas de Estado, resulte ineludible la reconstrucción acotada de qué significa la discapacidad en un espacio social determinado, ejercicio no reducible a abstracciones foráneas o slogans. Asimismo, a el estudio de la discapacidad puede ser un buen analizador para comprender las sociedades actuales y sus formas de desigualdad. El ejercicio crítico de reconstrucción de esa doble relación constituye una contribución concreta en la visibilización del carácter socio político y arbitrario de la discapacidad, y, por ello, una apuesta a desmantelarla en tanto forma de injusticia. En este sentido, *Del Alcanfor a la Vacuna Sabin*, haciendo honor a la colección de la cual forma parte, es un aporte a la lucha por el reconocimiento de las personas con discapacidad. Es un grito de atención respecto a la necesidad de romper con los procesos de exclusión/segregación de estas, probar los efectos devaluatorios de la estigmatización y la caridad y la importancia de promover instituciones que garanticen su inclusión social. Dicho de otra manera, en un contexto de avance neoliberal y regresión en materia de derechos de las personas con discapacidad, tal como acontece a nivel regional y local, la jerarquización de las instituciones y saberes emergidos gracias a la poliomielitis, constituyen una aportación para evidenciar la importancia de su conservación para desanclar la discapacidad del ámbito personal y tratarla como asunto público, que atañe a instituciones y mecanismos sociales.

Carolina Ferrante

Investigadora asistente
CONICET, Universidad Nacional de Quilmes
caferrante@gmail.com