

CÓDIGO POLIO

Docuweb para la resignificación de
la poliomielitis en la España Franquista



Laura **Ojeda Tejerina**
Trabajo Final de Máster
Máster Artes Visuales y Multimedia / UPV.
Dirigido por: Dr. Moisés Mañas Carbonell



UNIVERSITAT
POLITÈCNICA
DE VALÈNCIA

GRUP D'ARTS VISUALS
MÀSTER
ARTES
VISUALES +
MULTIMÈDIA



UNIVERSITAT
POLITÈCNICA
DE VALÈNCIA

MÀSTER
ARTES
VISUALES +
MULTIMEDIA
UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE VALÈNCIA

Trabajo de fin de Máster

Máster Universitario en Artes Visuales y Multimedia

CÓDIGO POLIO

Docuweb para la resignificación de la poliomielitis en la España Franquista.

Presentado por Laura Ojeda Tejerina

Dirigido por Dr. Moisés Mañas Carbonell.

Valencia, Septiembre de 2021.

A mi padre, el capitán de mi alma.

Agradecimientos.

A mi madre, Concha Tejerina, por aguantarme y apoyarme en todas y cada una de mis decisiones. Gracias por hacerme las cosas siempre t n f ciles.

A mi tutora Marina Pastor, por estar siempre ah : en cada pregunta, en cada problema, en cada baj n. De las mejores profesoras que he tenido en veinte a os dentro del sistema educativo y la  nica que me ha tocado el coraz n. Te juro que acabar  la tesis doctoral.

A mis compa erxs de clase, por ense arme tanto y formar una familia de verdad. Especialmente a Jordi y Alejandro, por toda la ayuda que me hab is dado, por toda la paciencia que hab is tenido.

A todos y cada uno de los profesores de este m ster que tanto me ha cambiado la vida y que volver a a hacer.

A Bego a, por creer siempre en m , en este proyecto y hacerlo posible cada vez que se ha podido.

A todos los socios de la Asociaci n de Polio y Postpolio de la Comunidad Valenciana, por contribuir al archivo hist rico de este proyecto. En especial a Whymma, Amparo, Teresa y Albert por contarme todo lo que necesitaba saber y hablar con el coraz n en la mano.

A mi padre, por ser como es; por criarme mujer libre, fuerte e independiente; porque s  que nos llenamos de orgullo por el otro cuando nos miramos; porque sin ti nada de esto tendr a sentido y porque te quiero.

Resumen

Código Polio es un documental multimedia que construye, a través de un relato audiovisual interactivo, un análisis crítico de la poliomielitis desde una perspectiva política y social.

El último brote de poliovirus en España atacó a una generación de niños nacidos entre 1950 y 1964. La negligencia que cometió la dictadura franquista al no afrontar esta epidemia de poliomielitis provocó la muerte de 12.000 niños y más de 400.000 quedaron con graves secuelas físicas que marcarían sus cuerpos de por vida.

Las continuas intervenciones médicas, educativas e incluso familiares durante la infancia; el desengaño ante una normalización que nunca llegaría sumado a la ruptura de la identidad medicalizada durante la adolescencia y el regreso como “paciente experto” a las consultas durante la época adulta; marcaron las relaciones entre personas, tecnología médica y sociedad.

A través de diferentes áreas temáticas y las vivencias narradas por los propios niños de la polio se abordará el estudio de estas secuelas invisibles de la enfermedad que quedan enmarcadas en un sistema complejo de relaciones de poder entre sujetos, posiciones y disposiciones en torno a la región gris del dispositivo de la discapacidad.

El desarrollo de la investigación se realizará entendiendo el cuerpo como un dispositivo foucaultiano, analizando las relaciones que afectan a su construcción y el control de los cuerpos poliomiélfíticos en el ámbito sociosanitario valenciano.

Posteriormente, se explorarán las fricciones surgidas en torno al reconocimiento de una nueva dolencia denominada Síndrome Pos-polio (SPP) y las nuevas relaciones entre las personas afectadas respecto al saber médico-científico.

Palabras-clave: DISCAPACIDAD, POLIOMIELITIS, DISPOSITIVO FOUCALTIANO, INTERSECCIONALIDAD, ESPACIO PÚBLICO, NEWSGAME, CRIP CULTURE

Abstract

Code Polio is a multimedia documentary that constructs, through an interactive audiovisual story, a critical analysis of poliomyelitis from a political and social perspective.

The last poliovirus outbreak in Spain attacked a generation of children born between 1950 and 1964. The negligence committed by the Franco dictatorship by not facing this epidemic of poliomyelitis caused the death of 12,000 children and more than 400,000 were left with serious physical consequences that would mark their bodies for life.

The continuous medical, educational and even family interventions during childhood; the disappointment in the face of a normalization that would never come together with the breakdown of the medicalized identity during adolescence and the return as an “expert patient” to consultations during adulthood; they marked the relationships between people, medical technology, and society.

Through different thematic areas and the experiences narrated by the children of polio, the study of these invisible sequelae of the disease will be approached, which are framed in a complex system of power relations between subjects, positions and dispositions around the region. disability device gray.

The development of the research will be carried out understanding the body as a Foucaultian device, analyzing the relationships that affect its construction and the control of polio bodies in the Valencian socio-sanitary field.

Subsequently, the frictions that have arisen around the recognition of a new ailment called Post-Polio Syndrome (PPS) and the new relationships between affected people regarding medical-scientific knowledge will be explored.

Keywords: DISABILITY, POLYOMYELITIS, FOUCAULTIAN DEVICE, INTERSECTIONALITY, PUBLIC SPACE, NEWSGAME, CRIP CULTURE

ÍNDICE

1.	Introducción.....
2.	Estudio de caso: Poliomielitis y Síndrome Post-Polio.....
2.1.	2.1 Motivación inicial
2.2.	Objetivos.....
2.3.	Metodología.
2.4.	Estructura
2.5.	Limitaciones
3.	Marco teórico y referencial..
3.1.	La poliomielitis en la España franquista.1958-1964
3.2.	Discapacidad e ideología de la normalidad: del cuerpo dócil al orgullo crip
3.3.	Docuweb: orígenes, estado del arte y referentes.
4.	CÓDIGO POLIO: Documental interactivo.....
4.1.	Obras y referencias directas...
4.2.	Creación de archivo propio.....
4.3.	Entrevistas.....
4.4.	Software utilizados.
4.5.	El proyecto multimedia.
4.6.	Relato de un mentira: la otra epidemia que el franquismo ocultó
5.	Conclusiones.....
6.	Referencias
7.	
8.	Bibliografía.....
9.	Anexos.....

Introducción

El objeto de este trabajo de investigación se centra en el desarrollo de un documental multimedia donde a través de un relato audiovisual interactivo se realice un análisis crítico de la poliomielitis desde una perspectiva política y social en la España franquista.

Desde el año 2003 diversas asociaciones de afectados de poliomielitis en España han reclamado al Estado más investigación científica médica sobre su enfermedad y protocolos de actuación sanitaria específicos. Asimismo, han pedido de forma continua que se investigue la verdad de lo ocurrido durante su infancia y ansían la llegada de su reconocimiento como víctimas del franquismo.

El pasado mes de julio, con motivo de la aprobación de la *Ley de Memoria Democrática* aprobada por el Consejo de Ministros del Gobierno de Pedro Sánchez, se produjo el primer reconocimiento a las personas afectadas de poliomielitis durante el franquismo en toda la historia de la democracia española.¹

Este paso, aunque complace a muchos de los conocidos como *niños de la polio*, es solo el primero de un largo camino de reivindicaciones que se vienen sucediendo a lo largo de los años. Reclamamos que ni la vejez, ni el tiempo, ni la atrofia imparable de los músculos han conseguido acallar.

La presente investigación obedece a la necesidad de dar voz a las vivencias propias del colectivo de afectados de poliomielitis y síndrome post-polio de la ciudad de Valencia que, tras años de lucha contra el olvido de sus infancias robadas durante el franquismo ahora deben enfrentarse de nuevo a su enfermedad.

Existen dos grandes áreas de reivindicación en el colectivo de afectados. Por un lado, la necesidad de nuevos protocolos de actuación sanitarios respecto al

¹Redacción Consalud (20 de julio de 2021) El Gobierno reconocerá a los afectados por el Poliovirus durante la dictadura de Franco.

https://www.consalud.es/lupa-sanitaria/gobierno-reconocera-afectados-poliovirus-dictadura-franco_99993_102.html

desarrollo de una nueva enfermedad derivada del poliovirus que es degenerativa y desconocida por la mayoría de los médicos. Por el otro, el menester de un reconocimiento como víctimas del franquismo tras años de censura, experimentación médica y abandono institucional por parte del Estado.

Este proyecto se vuelve necesario en un contexto de pandemia mundial, de temor colectivo a un virus altamente contagioso y de carreras farmacéuticas por la comercialización de una vacuna. Se convierte en el canal idóneo para trasladar la historia de miles de niños a una generación de jóvenes que desconoce la enfermedad y cómo podría haberse evitado.

2. Estudio de caso: Poliomielitis y Síndrome Post-Polio.

El objeto de este trabajo de investigación se centra en el estudio de las relaciones de poder-saber entre afectados de poliomielitis, régimen franquista y sociedad a lo largo de un periodo de casi 70 años, acotado entre el descubrimiento de la vacuna de Salk en 1955 y la actualidad.

La poliomielitis, también conocida como polio o parálisis infantil es una enfermedad infecciosa producida por un virus que ataca la médula espinal y provoca atrofia muscular, parálisis e incluso la muerte.

El último ataque de polio virus en España afectó a una generación de niños nacidos entre 1950 y 1964 dejando un rastro de consecuencias vitales en más de 300.000 afectados que continúan viviendo a día de hoy. Más de 50 años después, tienen entre 53 y 67 años y sufren ahora la segunda parte de su enfermedad, el llamado síndrome post-polio, que produce una debilidad muscular progresiva e irreversible (por el momento) en las extremidades afectadas por la polio y las no afectadas.

Esta práctica de investigación abordará la construcción de un entorno multimedia desde el que explorar las consecuencias socio-políticas que la poliomielitis tuvo en esta generación de niños, unas secuelas invisibles que quedan enmarcadas en un sistema complejo de relaciones de poder entre sujetos, posiciones y disposiciones en torno a la “región gris” del dispositivo de la discapacidad.

Se generará una pieza multimedia explorativa en un entorno desarrollado en el motor de juego Unity además de otras herramientas de diseño creativo con las que se generará un espacio donde el usuario podrá descubrir la historia humana detrás del virus a través de diferentes áreas y bloques temáticos.

Así, la investigación pretende proponer un primer estado de la cuestión sobre el desarrollo de la patología en España y más concretamente en Valencia. En este

primer trabajo se profundizará en mayor medida en el contexto histórico político que condiciona la vida de los contagiados y el sistema que configura los dispositivos foucaultianos que regularon sus vidas tras la infección por el virus.

2.1 MOTIVACIÓN INICIAL

Durante décadas la historia de los niños de la polio ha sido silenciada y condenada al ostracismo, desde los primeros brotes de la epidemia hasta la actualidad. Cincuenta años después de su contagio, las personas con secuelas de poliomielitis se enfrentan a una nueva realidad del virus sin apenas información ante el desconocimiento de la comunidad científica.

El “olvido” de la polio y del SPP en las agendas de investigación biomédicas y en los medios de comunicación parece guardar alguna relación con su baja prevalencia epidemiológica. Considerada dentro del grupo de “enfermedades raras”, pareciera que los números no alcanzarán para justificar inversiones económicas en investigaciones sobre el síndrome.

Esta circunstancia, les ha despertado el interés por mirar atrás, asociarse y apoyarse; denunciando a su vez las consecuencias sociopolíticas y sanitarias derivadas de un diagnóstico tardío y la búsqueda de un reconocimiento por parte del Estado.

En el Día Mundial de Lucha contra la Poliomielitis, todos los colectivos de afectados de polio en España reclaman al Estado que haga frente a las secuelas de esta enfermedad que podría haberse evitado. En el año 2016, la Asociación de Polio i Post-Polio de la Comunitat Valenciana (APIPCV) denunció al Estado por negligencia, pero el caso se archivó por falta de identificación de los culpables.

Actualmente, los afectados reclaman a la administración ayudas técnicas, protésicas y ortoprotésicas ajustadas a las necesidades de cada uno de los pacientes y no sujetas a un catálogo, así como los tratamientos adecuados a cada caso y

fisioterapia gratuita. Piden también una atención integral sobre el síndrome post-polio, desconocido para la mayoría de los médicos, que no tiene tratamiento ni un diagnóstico claro.

El proyecto pretende tener cabida en la celebración de congresos médicos, exhibiciones y jornadas artísticas, audiovisuales y científicas aportando una dimensión social a un problema que lleva demasiado tiempo siendo abordado únicamente desde la perspectiva científica.

Más concretamente, en este trabajo de investigación se abordará la práctica de una experiencia virtual desarrollada en Unity. La pieza consiste en un paseo audiovisual en un entorno virtual que evidenciará las relaciones de poder-saber entre afectados de poliomielitis, régimen franquista y sociedad.

Por el momento, la pieza es únicamente virtual pero en un futuro se plantea su implementación en un espacio físico como una sala donde la interacción del usuario se realice a partir de pantallas, sensores de reproducción de vídeo, modelados 3D en realidad aumentada o exposición de objetos reales de la época a modo de galería histórica.

2.2 OBJETIVOS

La pregunta principal que origina esta investigación y que pueden dar razón de la línea de la tesis doctoral posterior es la siguiente:

Poca o casi ninguna es la información que tienen las nuevas generaciones acerca de la polio e incluso las personas con edades coetáneas a las de los afectados dudan sobre lo que és o cómo afectó en su época. ¿Cómo es posible que una epidemia que duró más de dos décadas pudiera pasar desapercibida?

Desde una perspectiva teórica, buscamos focalizar la atención de esta investigación en el entorno académico de la medicina tradicional y modelo clásico e individual de la discapacidad con el que poder explicar las relaciones establecidas

entre médicos y pacientes en un sistema de relaciones de poder jerárquico e injusto para estos últimos.

A un nivel conceptual, nos centraremos en los conceptos desarrollados por el filósofo Michael Foucault con el objetivo de enarbolar un análisis crítico de lo sucedido en la España franquista respecto a los afectados de poliomielitis y cómo afecta a los dispositivos foucaultianos a la construcción y autonomía de los cuerpos.

Desde una perspectiva artístico-técnica, nos interesa adentrarnos en el mundo de las creaciones multimedia y las producciones audiovisuales para crear a través de la interactividad del modo de juego, una herramienta capaz de cuestionar las políticas culturales de representación de la poliomielitis y el síndrome post-polio.

2.2.a. Objetivos generales.

- Construir a través de un relato audiovisual interactivo un análisis crítico de la poliomielitis desde una perspectiva política y social.
- Generar a través de la interactividad del entorno multimedia, una herramienta capaz de cuestionar las políticas culturales de representación de la poliomielitis y el síndrome post-polio.
- Generar un producto audiovisual de calidad que dé cuenta y resuma de manera efectiva y comprensible todas las dimensiones de la enfermedad: médica, política, social, cultural y personal.

2.2.a. Objetivos específicos.

- Identificar los recursos simbólicos y los esquemas de interpretación que intervienen en los procesos discapacitantes.
- Crear un archivo a partir de fotografías, vídeos y objetos que generen un relato histórico de las secuelas sociales de la enfermedad.

- Generar una fuente documental propia a través de las entrevistas a personas afectadas de poliomielitis que arrojen veracidad sobre los hechos planteados a través de sus vivencias y recuerdos.
- Reflejar las particularidades de la identidad del colectivo con poliomielitis.
- Determinar cómo el espacio y el comportamientos social son afectados en los procesos de construcción de la biopolítica y anatomo-política de la discapacidad.
- Describir las transformaciones identitarias del colectivo a raíz de las prácticas de asociacionismo y activismo.
- Explorar la influencia de las nuevas tecnologías en el proceso de creación de la figura del “paciente experto”.

2.3 METODOLOGÍA

La metodología principal parte del estudio de la poliomielitis en el contexto político-sanitario de la España comprendida entre 1955 y 1975 atendiendo a la gestión de la epidemia por parte del régimen franquista y las consecuencias de esta en las personas afectadas por el virus.

Este estudio se realizará a través de la creación de un archivo propio documental a partir de entrevistas a los afectados de poliomielitis en Valencia y se complementará con referencia bibliográfica acerca del contexto histórico sanitario del país en el periodo delimitado, el modelo social de la discapacidad y el análisis de las sociedades modernas que realiza Foucault en *Vigilar y Castigar*.

El análisis crítico planteado en este proyecto, se contempla como una investigación de tesis doctoral planteada en cuatro años. En este trabajo se desarrollará una primera fase de la creación del entorno virtual del reportaje multimedia y se establecerá la estructura del proyecto así como parte de sus

contenidos.

A través de una metodología cualitativa que seguirá un razonamiento inductivo se busca establecer una relación causal entre el cuerpo poliomielítico y la responsabilidad del régimen franquista en el retraso de la llegada de la vacuna, las intervenciones médicas y la posterior integración en la sociedad de los afectados.

Se atenderá especialmente a aquellos elementos visuales susceptibles de ser representados visualmente para la construcción de un relato interactivo sobre las vivencias de la polio a partir de fotografías, vídeos, entrevistas y objetos.

2.4 ESTRUCTURA

Hasta el momento se ha hecho referencia al objeto de estudio sobre el que se centra toda la investigación, la hipótesis de la que partimos y los objetivos del trabajo tanto generales como específicos. A continuación, tras abordar las limitaciones de la investigación se cerrará este bloque introductorio.

El segundo bloque de este trabajo comprende la presentación del marco teórico y referencial de la investigación. Este apartado está dividido en tres secciones diferenciadas: La polio en España en el periodo comprendido entre 1958 y 1964, Discapacidad e ideología de la normalidad: del cuerpo dócil al orgullo crip y Documental Interactivo.

En la primera sección se delimita el estudio del objeto de investigación al periodo comprendido entre finales de los años cincuenta y principios de los sesenta en la España franquista, se establecen las principales fuentes referenciales del proyecto en el ámbito socio sanitario.

En la segunda sección se aborda la parte más conceptual de la investigación, que girará en torno al análisis de las sociedades modernas realizado por Michael Foucault y el modelo social de la discapacidad.

En la última sección se explora el desarrollo del documental interactivo desde sus orígenes y se define la tipología del proyecto en base a la taxonomía de docuweb establecida por Santiago Martínez Arias y Rafael Díaz Arias. Asimismo se realiza un análisis genérico de los proyectos multimedia que han servido como referentes de la pieza.

El tercer bloque del trabajo desarrolla el grueso del proyecto de investigación a través de diferentes secciones. Tras una breve introducción se explican las principales obras, artículos académicos e investigaciones que han marcado el desarrollo del análisis crítico. A continuación, se muestra el inicio y la evolución de la creación del archivo documental que contribuye activamente en el proyecto y se presenta a los cinco entrevistados de la Asociación de Polio y Postpolio de la Comunidad Valenciana que han participado en el documental.

Posteriormente, se presenta la estructura de la docu web y sus diferentes secciones además de los softwares y herramientas de creación utilizados en su desarrollo. Por último, se realiza un análisis crítico que relata la historia oculta de la poliomielitis en España, y desafía el discurso institucional franquista a través de los recuerdos de las personas afectadas y los referentes bibliográficos.

Para finalizar, se ha creado un pequeño apartado sobre trabajo futuro y conclusiones, y los anexos correspondientes a fuentes referenciales e índice de imágenes.

2.5 LIMITACIONES

Las limitaciones de esta investigación serán diversas:

Por un lado, establecer la dimensión cuantitativa de la enfermedad será una tarea complicada dado el escaso rigor en la recogida de datos acerca del número de contagios de la época y el número real de afectados de polio y post-polio.

Estas estadísticas vienen siendo reivindicadas por los colectivos de polio desde años ya que según las últimas investigaciones realizadas por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) existiría un 40% más de personas con secuelas de polio que los datos estimados en los estudios epidemiológicos de la España franquista. (Rodríguez Sánchez 2012).

En segundo lugar, la difusión de informaciones relativas a la poliomielitis a partir de 1950 se llevó a cabo a través de medios de comunicación: revistas ya desaparecidas, ediciones de prensa no digitalizadas, cartelería, propaganda o fotografías convertidas en patrimonio y sujetas a protección de archivo. En este sentido, la obtención de permisos para el acceso a ciertas hemerotecas y colecciones de memoria histórica puede ser enrevesado.

El motivo de restringir el ámbito de investigación (en una primera parte del proyecto) al área sociosanitaria valenciana se debe a la estrecha relación de los afectados con el Hospital Malvarrosa, antiguamente conocido como Sanatorio Antituberculoso de la Malvarrosa. Este edificio acogió durante largos periodos de internamiento a muchos afectados de poliomielitis. De nuevo, el acceso a los archivos documentales del hospital, planos antiguos del edificio o historiales clínicos de algunos pacientes, podría ser complejo.

Si bien las experiencias hospitalarias de las entrevistadas transcurren en el Hospital Clínico La Fé de Valencia, ha sido prácticamente imposible recuperar algo del archivo histórico de aquella época más allá de las imágenes que las propias afectadas han hecho llegar para contribuir a la documentación de la presente trabajo de investigación.

En tercer lugar, habrán de tenerse en cuenta los límites de la memoria de los propios afectados en los momentos de colaboración y creación de archivo ya que no sería de extrañar que hubiera ciertos recuerdos difuminados después de 60 años.

Respecto a la extensión del documento, el mayor límite del trabajo de fin de máster será el factor temporal. El tiempo de desarrollo del proyecto y las circunstancias histórico sanitarias que lo han rodeado han resultado insuficientes

para llevar a cabo el análisis crítico planteado en este proyecto, por lo que se contempla como una investigación doctoral a cuatro años. Así, en este trabajo se desarrollará el entorno virtual que estructurará todo el contenido generado en relación a la polio en el presente y en el futuro, generando una estructura clara de los contenidos así como la programación de la interacción del mismo.

Se desarrollarán en profundidad los bloques relativos al contexto histórico político, el momento del contagio, el retraso de la vacuna por la negligencia franquista y el largo periodo de encerramiento hospitalario al que fueron sometidas las personas afectadas de poliomielitis en la España franquista.

En la segunda etapa de investigación se profundizará en el proceso de construcción de una identidad alejada del modelo médico a través de la interacción con clubes deportivos, colectivos, sindicatos y otros grupos sociales, enfrentándose a los procesos discapacitantes impuestos. Finalmente, se abordará el (ciber)activismo político del colectivo APIPCV en la actualidad. Sin embargo, en el presente trabajo se realizará una aproximación general a la segunda y tercera etapa de investigación de forma superficial para completar el relato vital de los afectados.

3. Marco teórico y referencial.

El grueso referencial de la investigación vendrá de la colaboración con los propios afectados de poliomielitis través de la Asociación de Polio y Síndrome Post-polio de la Comunidad Valenciana (APIP-CV): un colectivo de alcance autonómico creado para defender los derechos de los valencianos con secuelas de polio, síndrome Postpolio y otros efectos tardíos de la enfermedad.

Protesta, resistencia y activismo han acompañado a las asociaciones de diversidad funcional desde los años noventa del siglo pasado. El germen de la cultura de la discapacidad ha ido fraguando en los últimos diez años “un deseo de cambio radical en la orientación de las políticas sociales” (Pié Balaguer 2014: 5). En este sentido, en APIPCV encontramos dos vertientes de actuación, la proliferación de expresiones de activismo social y político en el espacio virtual (online) y un movimiento de desobediencia civil y protesta que complementan estas acciones en redes sociales y al margen de las instituciones en el espacio público.

A través de un sistema de entrevistas de dinámica abierta se pretende establecer un relato colectivo de recuerdos orales, fotografías, vídeos y archivos ² con el que elaborar una propuesta artística y activista. La creación de este archivo propio estará atravesada de forma interseccional por distintos autores sujetos a determinadas corrientes de pensamiento que se expondrán en los siguientes párrafos.

² Un ejemplo de relato ya construido es [este documento](#) publicado en la web de APIPCV donde un afectado de poliomielitis describe y comparte fotografías de su juventud como nadador olímpico junto a otros afectados. (Jiménez Galván, 2012)

3.1 LA POLIOMIELITIS EN LA ESPAÑA FRANQUISTA.1958-1964

La poliomielitis es una de las enfermedades víricas con más literatura académica de la historia de la medicina. Para encontrar las primeras referencias de la enfermedad debemos remontarnos más de 3000 años, al Antiguo Egipto, hasta encontrar un auge informativo en el descubrimiento de las vacunas contra la polio a mediados del siglo XX, momento en el que su aparición epidémica en el norte de Europa y en los Estados Unidos empezará a considerarse como un problema sanitario relevante. (Rosato & Martínez, 2009)

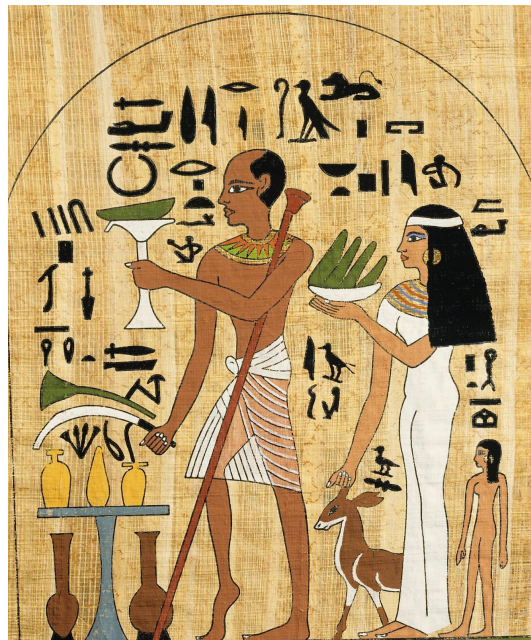


Fig.1 Una estela egipcia fechada entre el 1580 y el 1350 AC

En este amplísimo periodo histórico es abundante la bibliografía poliomiéltica abordada desde un punto de vista médico-científico e histórico. Esta investigación precisa acotar el área de interés de la poliomielitis al contexto español y más concretamente al valenciano que se vivió a partir de los años cincuenta del siglo XX.

Es aquí donde encontramos las aportaciones de cinco figuras clave para la investigación, cuyo conocimiento se pretende emplear en el proceso creativo y documental del proyecto a través de sus publicaciones y de entrevistas personales y telefónicas.

En primer lugar, profundizando en la bibliografía médica acerca de la enfermedad en España y abordando la polio desde una perspectiva etiológica, destaca la labor de la Doctora en Medicina y profesora titular de Historia de la Ciencia en la Universidad de Valencia, M^a José Báguena. La autora recoge en diversos artículos cómo a partir de 1959 fue posible un diagnóstico eficaz de la presencia del germen en los enfermos. Báguena explora asimismo cómo se analizaron en Valencia los resultados del uso de las vacunas de Salk y de Sabin y se valoró la conveniencia de emplear cada una de ellas en las campañas preventivas. Por último, interesa especialmente las investigaciones de Báguena sobre la experiencia de la poliomielitis a través del Hospital del Rey de Madrid y del Sanatorio Marítimo Nacional de la Malvarrosa de Valencia.³

Las investigaciones llevadas a cabo por las Doctoras en Medicina Rosa Ballester y M^a Isabel Porras en la Universidad de Valencia (UV) dan cuenta de la labor propagandística de la dictadura y serán un apoyo fundamental para organizar el archivo de prensa histórico con el que se desarrollará el primer nivel de juego. Asimismo, en otros artículos abordan la construcción de políticas, respuestas sociales y movimientos asociativos frente a la poliomielitis y analizan las relaciones existentes entre medicina y poder político.⁴

³ Al respecto encontramos:

- Cervellera, M. J. B. 2006. *El Instituto Médico Valenciano y la difusión de la vacuna antivariolosa*. Valencia: El Ateneo: revista científica, literaria y artística, 15. pp43-48
- Cervellera, M. J. B. 2009. *Estudios epidemiológicos y virológicos sobre la poliomielitis en Valencia (1959-1969)*. Madrid: Asclepio, 61(1), 39-54.
- Cervellera, M. J. B., Gallo, M. I. P., & Caballero, M. V. 2014. "Innovación, producción y circulación de vacunas contra la viruela y la polio en España (1918-1963)". En *Medicina y poder político*. XVI Congreso de la Sociedad Española de Historia de la Medicina, 11-13 de junio de 2014. Madrid: Sociedad Española de Historia Agraria, SEHA. pp. 197-202.
- Gallo, M. I. P., & Cervellera, M. J. B. 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 *Transmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica* Madrid: Sociedad Española de Historia de la Medicina. pp. 567-572.

⁴ Al respecto destacan:

- Ballester, R. 2008. *Entre la metáfora y la realidad: Discapacidad e identidad en la historia de la poliomielitis*. Dynamis, 28, 419-425.
- Ballester, R., Porras, M. I., Porras, M. I., Báguena, M. J., & de las Heras, J. 2012. *Políticas, respuestas sociales y movimientos asociativos frente a la poliomielitis: la experiencia europea (1940-1975)*. Acta Hispánica ad Medicina Scientiarumque

También se tendrá en cuenta la labor realizada por la doctora Teresa Sevilla, facultativa especialista en neurología del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València, quien está especializada entre otras áreas en el desarrollo de terapias experimentales y ensayos clínicos en distrofias musculares y el estudio de la inmunopatogenia de las ataxias hereditarias y adquiridas como ocurre con el Síndrome Post-polio.⁵

Por último, las decenas de aportaciones del Doctor en Medicina por la Universidad de Salamanca, Juan Antonio Rodríguez Sánchez dan cuenta de la poliomiélitis en España desde una perspectiva histórica⁶ y de las realidades que

Historiam Illustrandam, 32, 2.

- Ballester, R., & Porras, M. I. 2009.. *El significado histórico de las encuestas de seroprevalencia como tecnología de laboratorio aplicada a las campañas de inmunización. El caso de la poliomiélitis en España.* Asclepio, 61(1), 55-80
- Ballester Añon, R., & Porras, M. I. 2012. "La lucha europea contra la presencia epidémica de la poliomiélitis: una reflexión histórica." *Dynamis*, 32(2). pp. 273-285
- Campos, R., González de Pablo, Á., Porras Gallo, M. I., & Montiel, L. 2014. *Medicina y poder político.* En Actas de XVI Congreso de la Sociedad Española de Historia de la Medicina. Madrid: Sociedad Española de Historia Agraria, SEHA

⁵ En este sentido, la doctora Sevilla ha participado anteriormente en actividades de la Asociación de Polio i Síndrome Post-polio de la Comunitat Valenciana en la Primera Jornada de Polio y Síndrome Post-polio que se celebró El Hospital La Malvarrosa de València el 24 de octubre de 2018.

⁶ Se tendrán en cuenta:

- Rodríguez Sánchez, J. A. 2011. "De la minusvalía al síndrome Post-polio: diagnóstico médico y movimientos asociativos en la creación de una identidad polio/Post-polio". *Transmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica.* Ciudad Real: Universidad de Castilla La Mancha, 147-152.
- Rodríguez Sánchez, J. A. 2012. "Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975). *Dynamis*, 32(2), 391-414.
- Rodríguez Sánchez, J.A; Ballester Añon, Rosa; Porras Gallo, Mi; Báguena Cervellera, Mj. 2013. "La experiencia de la poliomiélitis desde la perspectiva de género". *El drama de la polio. Un problema social y familiar en la España franquista.* Madrid: La Catarata, 211-233.
- Rodríguez Sánchez, Juan Antonio (2012). "La historia de la poliomiélitis, historia del presente". *Temperamentvm*, 16.
- Rodríguez-Sánchez, J. A. 2015. "Poliomyelitis after Poliomyelitis Lights and Shadows of the Eradication an Introduction". *Hygiea Internationalis*, 11(1), 7-31.
- Sánchez, J. A. R., & Calvo, J. S. 2008. "La perspectiva del paciente: memoria e historia de la poliomiélitis en España". En *La experiencia de enfermar en perspectiva histórica.* Granada: XIV Congreso de la Sociedad Española de Historia de la Medicina. pp. 341-344.

conforman el síndrome Post-polio⁷ abordando un modelo social acerca de la discapacidad.

De entre sus artículos, el presente trabajo establece como lecturas destacadas las indagaciones llevadas a cabo en ‘Templos del dolor: memoria de los hospitales anti poliomielíticos junto a la Doctora Inês Guerra Santos Instituto Universitário da Maia en Portugal.’⁸

-
- Sánchez, J. A. R., & Calvo, J. S. 2009. “Las campañas de vacunación contra la poliomielitis en España en 1963”. *Asclepio*, 61(1), 81-116
 - Zamora Hernández, M., & Rodríguez Sánchez, J. A. 2017. Las enfermedades raras como construcción social: el papel de la prensa local en el empoderamiento de los pacientes. Madrid: III Congreso Internacional de Comunicación en Salud (3ICHC).

7

Respecto al síndrome Post-polio destacan los artículos de:

- Rodríguez Sánchez, J. A. (2012). *La persona enferma: como experta Los cambios sociosanitarios promovidos por el asociacionismo polio-Post-polio en España*. Coimbra: Universidad de Coimbra.
- Sánchez, J. A. R., & Santos, I. G. (2019). “La “rara” secuela de una epidemia: el caso del síndrome Post-Polio”. En *Enfermedades raras: Contribuciones a la investigación social y biomédica*. CEASGA. pp. 131-177.

⁸ Esta investigación se ha 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.

3.2 DISCAPACIDAD E IDEOLOGÍA DE LA NORMALIDAD: DEL CUERPO DÓCIL AL ORGULLO CRIP

El paradigma interseccional de la teoría crítica feminista, afirma que las construcciones sociales de clase, raza, género y sexualidad no pueden ser abordadas como variables independientes ya que son ejes de opresión inscritos en todas las personas.

En este sentido, si hablamos de clasismo, racismo, sexismo u homofobia, debemos añadir una nueva vertiente apenas contemplada por las teóricas feministas: el Normalismo. Es decir, un complejo sistema de relaciones de poder entre discursos, prácticas sujetas, posiciones y disposiciones en torno a la “región gris”⁹ del dispositivo de la discapacidad.

Esta práctica de investigación abordará un análisis crítico del desde este “lugar”, en el que las situaciones de exclusión y discriminación son complejas y las estrategias de solución difieren de las aplicadas por otros colectivos sin discapacidad.

Para establecer su estudio será fundamental dilucidar un marco conceptual claro en torno a la corporalidad, la discapacidad y el poder. Por ello, se aplicará el análisis crítico que Michel Foucault establece sobre las sociedades modernas, la medicina y el sistema de prisiones ubicando el concepto de poder como un eje central. A través del libro *Vigilar y Castigar* (1976) y el curso dictado en el Collège de France, *Los Anormales* (1975) y la entrevista concedida en 1977 al periodista Manuel Osorio *El poder, una bestia magnífica* (Edición 1994) se pretende analizar el espacio hospitalario como un lugar de encerramiento en el que los afectados de poliomielitis experimentaron en sus “cuerpos dóciles” decenas de operaciones quirúrgicas con tal de deambular con ambas piernas en aras de la normalidad.

La complejidad de las relaciones establecidas entre los poderes políticos y médicos, la autonomía de los afectados y la inclusión en la sociedad hacen imprescindible abordar de forma superficial y genérica los bloques temáticos que

⁹ En Caballero Pérez, I., Orozco Kaiser, E., & Vales-Hidalgo, A. (2011). *Autodiagnóstico de situación de las mujeres con discapacidad de Andalucía*. Sevilla: Dirección General de Personas con Discapacidad. Junta de Andalucía.

conforman la segunda fase del proyecto.

En este sentido será fundamental recurrir, si bien siendo consciente de sus limitaciones, al modelo social de la discapacidad para abordar el análisis de las sociedades discapacitantes; mientras que la teoría de la Interseccionalidad servirá para realizar un estudio transversal de las mismas y, a su vez, enarbolar una estrategia de resignificación de la identidad poliomielítica en el juego entendiendo la discapacidad como un eje de opresión.

No puede entenderse la transformación progresiva de un modelo médico y paternalista de la discapacidad hacia un modelo social si ignoramos el activismo y la presión social ejercida por las personas con diversidad funcional, especialmente durante la transición española, que trajo un ambiente de cambio y las nuevas libertades políticas (Martos 2017).

En este sentido, este proyecto de investigación explora las fricciones surgidas en torno al reconocimiento de una “nueva” dolencia denominada Síndrome Post-polio (SPP), con el propósito de indagar en el concepto de discapacidad, las relaciones entre las personas afectadas respecto al saber médico-científico y su (ciber) activismo en redes sociales para ayudar a otros polio.

3.3 DOCUWEB: ORÍGENES, ESTADO DEL ARTE Y REFERENTES.

Desde el cambio de siglo, las investigaciones adscritas a los Game Studies han indagado sobre la interdisciplinariedad adherida a los dispositivos de juegos, el interés que este suscita en otros campos y la aparición del nuevo *homo ludens gamifier*, que pretende transformar sus dinámicas de comportamiento en continuas prácticas lúdicas.

La llegada de Internet y los nuevos medios digitales generaron la creación de nuevos formatos que alteraron las formas de producción, los canales de transmisión y recepción de estos e incluso la manera de expresar su contenido a través de nuevas narrativas y nuevas formas de consumo.

El documental interactivo se caracteriza por su formato abierto e incluso vivo en ocasiones y por su fuerte potencial para ampliar contenidos en diferentes secciones y capas de información. En este sentido, uno de los objetivos futuros de este proyecto, es generar una plataforma donde los propios usuarios puedan adquirir el rasgo de cogeneradores de contenido y el entorno virtual se convierta finalmente en un espacio participativo.

La docuweb aunque no ha superado al documental tradicional, ha alcanzado en los últimos años un importante grado de desarrollo que nos permite definirlo como un nuevo género dentro del periodismo. Esta nueva forma de comunicar permite romper la linealidad clásica del documental tradicional y permite al usuario seleccionar los contenidos e incluso aportar los suyos propios.

Por otra parte, el video es el tipo de contenido digital más consumido por las audiencias jóvenes, lo que lo convierte en el formato de difusión idóneo para cumplir los objetivos específicos de este proyecto.

Aún así, la alta carga histórica y sentimental de las imágenes aportadas por las personas afectadas de poliomielitis hace necesario la inclusión de estas en el entorno multimedia.

El continuo desarrollo del formato en los últimos años genera dificultades a la hora de establecer una clasificación de referencia del género que puede variar sus características según el canal de difusión (prensa, tv, web), el contenido (linealidad, narración, tono y lenguaje), una mayor o menor interactividad, etc. (Díaz y Martínez, 2016)

Aston y Gaudenzi afirman que “Cualquier proyecto que comienza con la intención de documentar lo ‘real’ y que utilice tecnología digital interactiva para realizarlo puede ser considerado como documental interactivo” (Aston y Gaudenzi, 2012: 125).

Por su parte, Martínez y Díaz (2016) establecen que “el documental interactivo no es un reportaje” (p.76) y complementan el punto de partida establecido por Aston y Gaudenzi afirmando que este debe ser “conversacional, hipertextual, participativo y experiencial” (p.76). Asimismo, entienden por docuweb una mezcla entre la adaptación del género informativo en su formato audiovisual y el reportaje periodístico:

“Podemos llamar, de esta forma, docuweb a las adaptaciones del género informativo proveniente de los medios audiovisuales. Frente a éste, todo lo que proviene de los medios escritos se podría encajar en primera instancia en el género del reportaje multimedia. No obstante, en el docuweb están presentes características del reportaje tradicional, como son su carácter interpretativo, su virtudes expresivas y su carácter híbrido (Marreno, 2008). Ambos se solapan en ocasiones, se cruzan y se mezclan y en definitiva todos ellos se disputan al receptor, a la audiencia y el espacio en la red desde una estructura abierta, característica desde sus inicios del reportaje como género hipertextual.” (Díaz y Martínez, 2016:74)

Por último, Grifeu (2011) establece un importante factor audiovisual en el desarrollo del documental interactivo que converge con las posibilidades de interacción que ofrece el multimedia para la generación de un contenido informativo y entretenido al mismo tiempo.

Si bien la definición de documental interactivo es más bien difusa, en la presente investigación haremos referencia a la relación comprendida entre audiovisual-interacción e información-entretenimiento a la hora de hablar del docuweb. (Gifreu 2011).

La docuweb, por tanto, debe entenderse como un todo, un concepto que bebe tanto de los atributos del documental clásico como de las formas narrativas propias de los reportajes informativos plagados de subjetividad y aportaciones de los protagonistas de la historia. Un formato que permite aunar en conocimiento en diferentes secciones, bloques temáticos, capas de importancia informativa a modo de viaje o espacio transitable.

Un formato que aunque pueda plantearse con una estructura tradicional de planteamiento, nudo y desenlace también permite dejar ventanas abiertas a interrogantes o futuros posibles. En cualquier caso, si en algo coinciden el documental y el reportaje es en la transmisión de acontecimientos reales, sean o no de actualidad, más globales o más concretos. La innovación del nuevo medio la encontramos en la vivencia experiencial del usuario y la posibilidad de participación abierta en el entorno ya sea a través de saltos hipertextuales o creando ellos mismos parte del contenido. La gestión de la información queda en manos de un espectador tradicionalmente pasivo.

Antes de la llegada de la web, encontramos los primeros esfuerzos en dotar de interactividad al formato documental en el campo televisivo de los años sesenta, en los esfuerzos de la BBC de dotar de interactividad a sus productos documentales a través de Red Button (Díaz y Martínez, 2016)

Gifreu (2013) establece como precedentes del documental interactivo los ejemplos de "Aspen Movie Map" y "Sim City" (Gifreu, 2013: 52). Aspen Movie Map fue un revolucionario sistema hipermedia desarrollado en 1978 que permitió al usuario realizar un recorrido virtual por la ciudad de Aspen, Colorado. Por su parte, Sim City (Bill Wright, Maxis, 1989) es un juego de simulación interactivo basado en el proceso de construcción de una ciudad virtual y la toma de decisiones que el propio acto

conlleva (servicios públicos, seguridad, creación de impuestos, etc.

Es en este mismo año cuando encontramos el primer producto multimedia que recibe el nombre de docuweb. Se trata de Moss Landing (1989), un entorno de hipertexto multimedia que permite al usuario cambiar entre distintos formatos informativos, pasando de video a texto, de mapa a imagen, de un video a otro construyendo una narrativa en torno a un viaje filmado por diferentes personas.(Gifreu, 2013:60-61).

Es esta posibilidad que tiene el usuario de generar su propio entramado de conexiones lo que define las experiencias hipertextuales. Durante la década de 1980 podemos encontrar numerosos ejemplos de este formato que permite al usuario saltar de texto en texto clicando en los hipervínculos y generar su propia narrativa como ocurre en *Afternoon, a story* (1987) de Michael Joyce y *Victory Garden* (1995) de Stuart Multhrop.

El amplio abanico de documentales interactivos desarrollado en los años siguientes, cada uno de ellos con sus particularidades de estructura y estilo justifica la necesidad de generar una metodología orientativa para la producción de estas piezas multimedia. (Díaz y Martínez, 2016)

Posteriormente, productoras audiovisuales como MediaLab generaron nuevas narraciones no lineales en el ciberespacio generando hibridaciones entre el reportaje informativo y el documental.

Encontramos un especial interés en el género por parte de las televisiones públicas europeas que en los últimos años han explorado las posibilidades de adaptación interactiva de sus secciones tradicionales o la creación de docuwebs originales.

El caso más cercano a nuestro ámbito geográfico es el de RTVE Lab donde encontramos grandes referentes del documental interactivo como 'En la brecha'. el documental interactivo que reflexiona sobre las desigualdades de género en el trabajo, 'Memoria de Futuro', un documental interactivo para descubrir, a través de la

poesía de Luis García Montero, a cinco jóvenes talentos españoles o uno de los más conocidos, 'Montelab' un doucugame donde vivir en primera persona la aventura de comprar un piso en el año 2007, antes del estallido de la burbuja inmobiliaria.

Entre otros referentes de este proyecto de investigación y por su contenido destacamos 'Las Muertes de Ceuta' un proyecto de eldiario.es que investiga la relación entre la muerte de 15 personas inmigrantes en aguas fronterizas entre España y Marruecos y la Guardia Civil Española. El proyecto multimedia se estructura en cuatro secciones diferenciadas: El vídeo, Los hechos, Las mentiras y El Contexto.

Si bien encontramos una coherencia estética en todo el espacio web, el relato adopta diferentes formatos según la sección comenzando por un video documental convencional en la zona 'El vídeo' con fragmentos de noticias de prensa y entrevistas a los supervivientes.

En Los Hechos la página queda dividida por un mapa a la izquierda y un texto a la derecha que van modificándose al hacer scroll y que aportan datos textuales y visuales sobre lo ocurrido. La información además se alterna con videos grabados en el lugar de los hechos.

Por otra parte, Las Mentiras es el apartado más interactivo y está basado en un juego de verdadero o falso que pretende hacer reflexionar al usuario sobre la facilidad con la que los gobiernos pueden mentir a los ciudadanos.

Por último, la sección El Contexto introduce al usuario en el marco narrativo del relato y alude a otras situaciones similares a través de un lenguaje cercano e incluso subjetivo con continuos sarcasmos sobre la fácil vulneración de los derechos humanos en un Estado democrático.



Fig. 2 Las muertes de Ceuta, proyecto transmedia de eldiario.es

Desde una perspectiva de creación de archivo documental, la docuweb de 'Las Sinsombrero'¹⁰ es otro referente interesante por el tratamiento de imágenes y vídeos de época alternados con entrevistas en la actualidad. La web que aborda el olvido de las mujeres de la Generación del 27 se distribuye en un pequeño reportaje-documental de 9 minutos, una zona de exploración multimedia donde encontramos material histórico asociado a ocho mujeres artistas y un mural participativo donde los usuarios pueden ser cocreadores de contenido. En este mural pueden incluirse otras mujeres artistas olvidadas por la historia española con su nombre, una imagen y el hashtag #misinsombrero.



Imagen extraída de la Docuweb Las Sinsombrero,

¹⁰ <https://www.rtve.es/lasinsombrero/es/webdoc/>

4. CÓDIGO POLIO: 60 años de supervivencia

Código Polio es un documental interactivo que relata la historia oculta de la poliomielitis en España, desafía el discurso institucional franquista a través de los recuerdos de las personas afectadas y denuncia la escasa atención a la nueva enfermedad que sufren hoy en día.

Para Martínez y Díaz, la tipología de documental interactivo depende “del tipo de información que queramos comunicar y de la información y la fuente de la que participemos. Para los autores, cuanto más unidad narrativa tenga el proyecto multimedia, mayor es la cercanía con el reportaje; mientras que si la información se encuentra más dispersa se relaciona más con el especial.

En este proyecto, el formato vídeo es protagonista por lo que el relato se completa con informaciones en texto y objetos en 3D en un segundo plano de jerarquía informativa. En este sentido se ha otorgado mayor valor al poder visual y la integración de medios expresivos acompañados de una interactividad limitada en esta primera fase de investigación. En posteriores fases se plantea el desarrollo de un área que invite más a la participación a través de un juego inmersivo.

Dentro de los subgéneros del documental interactivo establecidos por Martínez y Díaz, Código Polio pertenecería a la tipología de reportaje multimedia ya que utiliza “distintos elementos expresivos dentro de cada pieza, capa o bloque narrativo”. En este caso, Código Polio descompone su estructura en diferentes bloques temáticos por los que el usuario puede navegar e ir encontrando elementos yuxtapuestos a su paso.

A través de una sola imagen o un video de apenas un minuto, condensamos la información acerca de un recuerdo sobre un sentimiento o una situación y trasladamos al receptor a una experiencia completa.

En la barra superior del menú se encuentran diferentes secciones temáticas mientras en el centro de la página se da acceso a un ensayo audiovisual de 25 minutos.

Así, en el proyecto coexisten muchos puntos de vista narrativos en torno al mismo tema: el relato escondido de la polio en España. En este sentido, la información se distribuye en diversos contenidos multimedia con un origen distinto (texto, imágenes, vídeos, elementos 3D o galerías). La interactividad del usuario se limita a la selección de estos elementos para acceder a contenido informativo.

4.1 OBRAS Y REFERENCIAS DIRECTAS.

En referencia al ámbito sociosanitario, dentro del marco teórico descrito en el apartado 3.1. de este trabajo de investigación, el análisis se centra en la obra conjunta de cuatro de los autores más representativos del estudio de la poliomielitis en España: María Isabel Porras Gallo, Mariano Ayarzagüena Sanz, Jaime de las Heras Salord y María José Baguena Cervellera.

Esta obra titulada 'El drama de la polio: un problema social y familiar en la España franquista' recoge el análisis de un grupo de investigadores de cinco universidades españolas acerca de las consecuencias sociales, políticas, psicológicas y científicas de las epidemias de polio registradas durante el régimen franquista.

El libro está dividido en doce capítulos que abordan de lo general a lo particular el contexto de la poliomielitis en España: la situación sociopolítica y cultural de 1939, los picos de epidemia de polio en los años siguientes o las diferencias entre la respuesta de las agencias internacionales al problema sanitario y la de las instituciones franquistas.

Posteriormente aborda las terapias aplicadas a los afectados para paliar las secuelas del virus, la gestión de las campañas de vacunación masiva, el comportamiento de la prensa respecto a la epidemia y las consecuencias en las personas contagiadas.

Por último, desde una perspectiva más social se aborda el impacto psicológico de la polio, la experiencia desde una perspectiva de género y los movimientos activistas que han culminado en la constitución de asociaciones para reclamar sus derechos. Esta lectura principal se ha complementado con otras aportaciones del Doctor en Medicina por la Universidad de Salamanca, Juan Antonio Rodríguez Sánchez en el estudio histórico de la enfermedad. ¹¹

Por otra parte, cabe destacar la lectura de 'Templos del dolor: memoria de los hospitales anti poliomielíticos' de Juan Antonio Rodríguez Sánchez (Universidad de Salamanca) e Inês Guerra Santos s (Instituto Superior da Maia /CELCC) acerca de los años de continuas intervenciones médicas a las personas afectadas de polio y el objetivo científico que se perseguía con ellas. Esta lectura se ha complementado con entrevistas a dos afectados de poliomielitis acerca de sus recuerdos infantiles durante estos largos periodos de hospitalización y operaciones experimentales que pretendían mejorar las secuelas del virus pero acabaron convirtiéndose en largos y terribles tratamientos .

Desde una perspectiva de análisis social, otra de las lecturas principales es 'Los anormales' de Michel Foucault, conferencias en las que comienza examinando el papel de la psiquiatría en la justicia penal moderna y su método de categorizar a las personas a partir de prejuicios.

El filósofo francés establece en su análisis la definición de tres personajes principales. En primer lugar define a los monstruos, figuras de excepción, mezclas

¹¹ Vease:

Rodríguez Sánchez, J. A. 2011. "De la minusvalía al síndrome Post-polio: diagnóstico médico y movimientos asociativos en la creación de una identidad polio/Post-polio". Transmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica. Ciudad Real: Universidad de Castilla La Mancha, 147-152.

Rodríguez Sánchez, J. A. (2012). La persona enferma: como experta Los cambios sociosanitarios promovidos por el asociacionismo polio-Post-polio en España. Coimbra: Universidad de Coimbra.

Sánchez, J. A. R., & Calvo, J. S. 2009. "Las campañas de vacunación contra la poliomielitis en España en 1963". *Asclepio*, 61(1), 81-116

híbridas que transgreden las leyes biológicas de la naturaleza, los cánones estéticos del cuerpo y las normas jurídicas propias de la sociedad.

Tras el monstruo aparece la figura del “incorregible” y su aparición coincide en el tiempo con la progresiva implantación de técnicas de disciplina, procedimientos de encauzamiento y otros métodos de control en escuelas, prisiones, hospitales, etc. Así pues, este individuo es definido por una incorregibilidad que es consecuencia del fracaso de la aplicación de las tecnologías de corrección convencionales y es necesario aplicar técnicas más allá de lo tradicional que traten de “regular su irregularidad”.

Es en esta figura donde Foucault introduce el concepto de prohibición como método de encauzamiento y la interdicción como “medida judicial mediante la cual se descalificaba a un individuo, al menos parcialmente, como sujeto de derecho” (Foucault, 2006:298). Así pues se restringe la autonomía del individuo y su derecho a la autodeterminación.

El último personaje de Foucault es el onanista, que aparece en correlación con las “nuevas relaciones entre la sexualidad y la organización familiar, con la nueva posición del niño en medio del grupo parental, con la nueva importancia atribuida al cuerpo y a la salud”.

Foucault muestra a partir de estas tres figuras cómo y por qué definir “anormalidad” y “normalidad” fueron prerrogativas del poder en el siglo XIX. La construcción política del concepto de “normalidad” es consecuencia del nacimiento de la figura del anormal y la creación de una norma basada en la “figura del individuo sano y adulto, completo, sin fallas, que se constituye como el ideal” (Contino, 2013:178-179).

Por último, en el ‘El poder, una bestia magnífica. Sobre el poder, la prisión y la vida,’ Foucault establece que el “pensamiento médico” se configura en relación al concepto de norma, en la medida en que procura diferenciar lo que es “normal” de lo que es “anormal”:

“Con la medicalización, la normalización, se llega a crear una especie de jerarquía de individuos capaces o menos capaces, el que obedece a una norma determinada, el que se desvía, aquel a quien se puede corregir, aquel a quien no se puede corregir, el que puede corregirse con tal o cual medio, aquel en quien hay que utilizar tal otro. Todo esto, esta especie de toma en consideración de los individuos en función de su normalidad, es, creo uno de los grandes instrumentos de poder en la sociedad contemporánea”. (Foucault, 2012:36)

En este sentido, aplicaremos el análisis del autor al modelo social de la discapacidad que denuncia como el imperativo tradicional de "arreglar" o borrar a las personas discapacitadas es el sello distintivo de la sociedad moderna y normalizadora.

Un síntoma de la poca voluntad para adaptarse a las diferencias de las personas con diversidad funcional bajo la cómoda mirada del privilegio que espera que sean estas quienes se adapten al entorno.

4.2 CREACIÓN DE ARCHIVO PROPIO.

Estas referencias académicas de la enfermedad son la base para la contextualización de las 'narrativas de la polio' que hay detrás del medio centenar de imágenes históricas recopiladas en este proyecto.

En un primer contacto con la Asociación de Polio y Postpolio de la Comunitat Valenciana se solicitó a los socios que enviaran a lo largo de tres meses imágenes y documentos de su infancia cotidiana. En apenas dos semanas llegaron imágenes de todo tipo: recuerdos familiares de bodas, bautizos y comuniones, visitas a la playa, fotografías en el hospital, posados junto al coche recién comprado, excursiones y viajes con amigos, comidas de domingo o momentos festivos como la mañana de los reyes magos.



Fig. 4 Concha Diciena, afectada de polio, realizando rehabilitación con 4 años de edad.

Es notable que ninguno de ellos conserva ningún documento médico que de fé de las operaciones a las que habían sido sometidos pero recuerdan a la perfección en qué consisten, cuándo se las practicaron y cuánto duró la rehabilitación de las mismas.

Las imágenes llegaron escaneadas por correo electrónico. Han sido tratadas una a una aumentando su resolución a valores comprendidos entre 150ppp y 300ppp en función de la calidad de la imagen original y exportadas en formato .tiff.

Tras una primera fase de investigación basada en lectura bibliográfica y tratamiento de las imágenes se realizó el comisariado y montaje de la exposición «Seguimos aquí. 60 años de supervivencia», una muestra que relataba el contexto sociopolítico de la poliomielitis al tiempo que permite observar los recuerdos y vivencias de los afectados a través de fotografías y pequeños relatos.

El edificio del Reloj, en el Puerto de València, acogió del 23 de octubre al 1 de noviembre de 2020 esta exposición fotográfica en el marco de la celebración del Festival Internacional de Cine y Derechos Humanos, Humans Fest.¹²



Fig.5 Imágenes de la Exposición Fotográfica "Seguimos aquí. 60 años de supervivencia"

¹² Redacción (2020).Una exposición recuerda los "60 años de supervivencia" de afectados de polio Extraído de:
<https://www.lavanguardia.com/vida/20201017/484131352623/una-exposicion-recuerda-los-60-anos-de-supervivencia-de-afectados-de-polio.html>

4.3 ENTREVISTAS.

Se realizaron 5 entrevistas a los miembros de la junta directiva de la Asociación de Polio y Síndrome Postpolio de la Comunitat Valenciana obteniendo un total de 150 minutos de relato en torno al momento del contagio, la vacuna, el número y tipo de operaciones, el recuerdo de la infancia, la posterior adaptación social y el desarrollo del síndrome post-polio.



Fig. 6 (Izq-dch) Teresa Salort, Amparo Guti y Jose Ojeda, junta directiva de APIPCV

Las personas entrevistadas fueron las siguientes:

Teresa Salort, presidenta de la Asociación de Polio y Post-polio de la Comunitat Valenciana (APIPCV) y coordinadora de la Comisión de Sanidad de Cocemfe Valencia, en la que hay 44 asociaciones representadas. Nació en Oliva (Valencia) y se contagió de polio a los 13 meses de edad.

Teresa desconoce cómo se produjo el contagio pero por recuerdos familiares afirma que al intentar usar el orinal ayudada por su madre las piernas dejaron de funcionar y quedaron totalmente flácidas. En el camino al hospital los síntomas se invirtieron y el cuerpo quedó totalmente rígido los primeros días tras el contagio.

Entre los 7 y los 18 años pasó la mayor parte de su tiempo ingresada en el Hospital Clínico de València y fue sometida a un total de siete operaciones complejas: dos operaciones de cadera, una de rodilla y cuatro de columna. A esto cabe añadir los continuos yesos para intentar corregir la escoliosis con resultados inservibles. A día de hoy, afirma que lo más duro de las intervenciones fue la recuperación emocional de todo lo vivido.



Fig.7 Teresa Saltort, presidenta de la Asociación de Polio y Síndrome Postpolio de la Comunitat Valenciana, es recibida en Les Corts

José Ojeda Calero es vicepresidente de la Asociación de Polio y Postpolio de la Comunitat Valenciana (APIPCV) y miembro de la Comisión de Sanidad de COCEMFE CV. Nació en Quart de Poblet (València) en 1961 y se contagió a los 11 meses de edad.

Jose fue intervenido con una operación de artrodesis, un procedimiento quirúrgico de rescate que supone la inmovilización de una articulación en una posición fija; en este caso el tobillo. Tras la intervención pudo caminar durante años con una ligera cojera.

Desde los 14 años compaginó los estudios con el trabajo en fábrica y las competiciones de natación. Subió cientos de escaleras, cuidó de su hermano pequeño y desarrolló su trabajo adaptándose de forma continua a su entorno sin esperar a que fuese el entorno quien se adaptara a él.

Aproximadamente 50 años después de convivir con la enfermedad fue diagnosticado de síndrome postpolio, una enfermedad neurológica y degenerativa que fue reconocida por la OMS en 2006. Este reconocimiento tardío dificulta la jubilación de las personas afectadas de polio ya que deben justificar el desarrollo de su enfermedad en los años previos a la solicitud. En el caso de Jose, los cinco años de lucha contra la seguridad social han culminado en una sentencia positiva. A día de hoy sigue sin haber tratamiento específico para su enfermedad y su medicación es derivada de otras patologías similares.



Fig. 8 Jose Ojeda durante la grabación de las entrevistas.

Albert Marín Sanchís es Doctor Ingeniero Industrial y profesor de la Universidad Politécnica de València. Nacido en València en 1957, se contagió de polio a los 15 meses de edad y no tiene recuerdos del momento del contagio. Además es tesorero y fundador de la Asociación de Polio y Postpolio de la Comunitat Valenciana, como el resto de entrevistados.

Albert ha sido operado once veces en menos de 10 años, ocho de las cuales han sido directamente de polio mientras otras como las de los brazos, han sido indirectas debido al esfuerzo al que han sido sometidos.

Su trabajo en el mundo de la discapacidad empezó centrado en dos aspectos: el de los problemas existentes para la autorización de conducción de vehículos adaptados a las necesidades del colectivo, y el del fomento del deporte entre las personas con discapacidad desde diferentes organizaciones. De esta época recuerda que la mayoría de personas que practicaban deporte con una discapacidad física eran “polios” aunque en ese momento no estuviesen constituidos bajo ninguna asociación.

Whymma Caparrós es administrativa y se contagió de polio a los cuatro meses de edad en 1961. Su nacimiento coincidió con ciertas campañas de vacunación de ámbito privado de las que exclusivamente se beneficiaron los hijos de personas afines al régimen y militares o hijos de familias con escasos recursos afiliadas a la Beneficencia.



Fig. 9 Whymma Caparrós durante la grabación de las entrevistas.

Cuando los médicos trataron de diagnosticar qué le ocurría, a la madre de Whymma le dijeron que podía tratarse de hasta cinco patologías diferentes y

posteriormente fue ingresada a la edad de dos años y medio en el Hospital Clínico La Fé.

Fue intervenida numerosas veces en la cadera, la columna, la rodilla etc con el objetivo de paliar las secuelas y posibilitar su deambulación hasta que solicitó el alta voluntaria con 13 años.

Por último, Amparo Guti es maestra y tenía 13 meses cuando se contagió de polio y es valenciana nacida en 1961. Tras contagiarse, posiblemente en una piscina, fue visitada por el Doctor Don Álvaro López, por aquel entonces director del Sanatorio Marítimo de la Malvarrosa. El doctor decidió no operar en ninguna ocasión ya que no tenía un elevado grado de afección en sus secuelas.

En 2007, tras el fallecimiento de su padre, se rompió la cadera y comenzó a desarrollar los síntomas del síndrome post polio. A pesar de que le diagnosticaron en La Fé, su neurólogo de cabecera se negó a tratarla ya que no “cree que exista” esta patología.

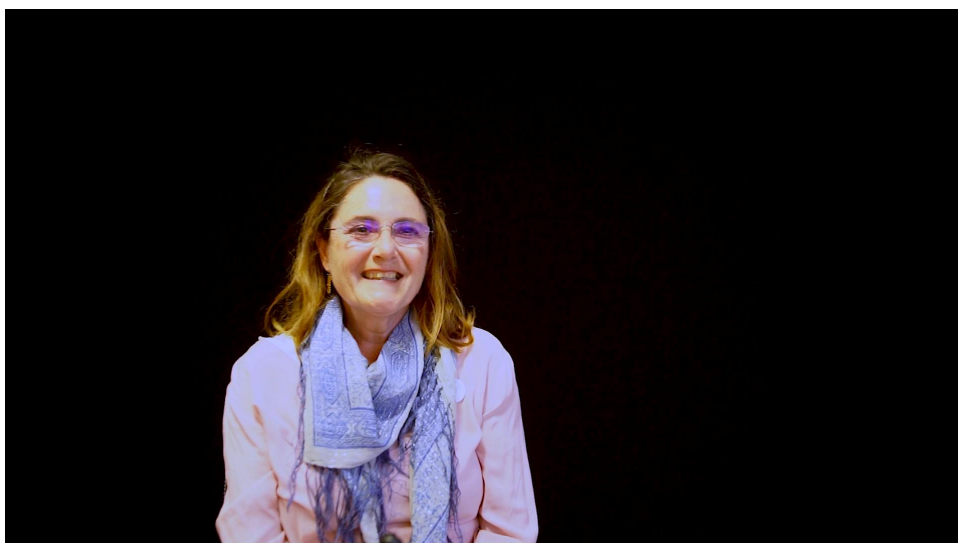


Fig. 10 Amparo Guti durante la grabación de las entrevistas.

4.4 SOFTWARE UTILIZADOS.

La producción del proyecto se llevó a cabo a través de diferentes herramientas y plataformas para realizar tareas de diseño, modelado y programación de la pieza multimedia.

El software que se ha utilizado para implementar las mecánicas de interacción del reportaje multimedia en todo el proyecto ha sido Unity Personal versión 2021.1.5f1. Unity es un motor de juego multiplataforma con un IDE (Integrated Development Environment) integrado desarrollado por Unity Technologies. Se utiliza para desarrollar videojuegos para complementos web, plataformas de escritorio, consolas y dispositivos móviles.

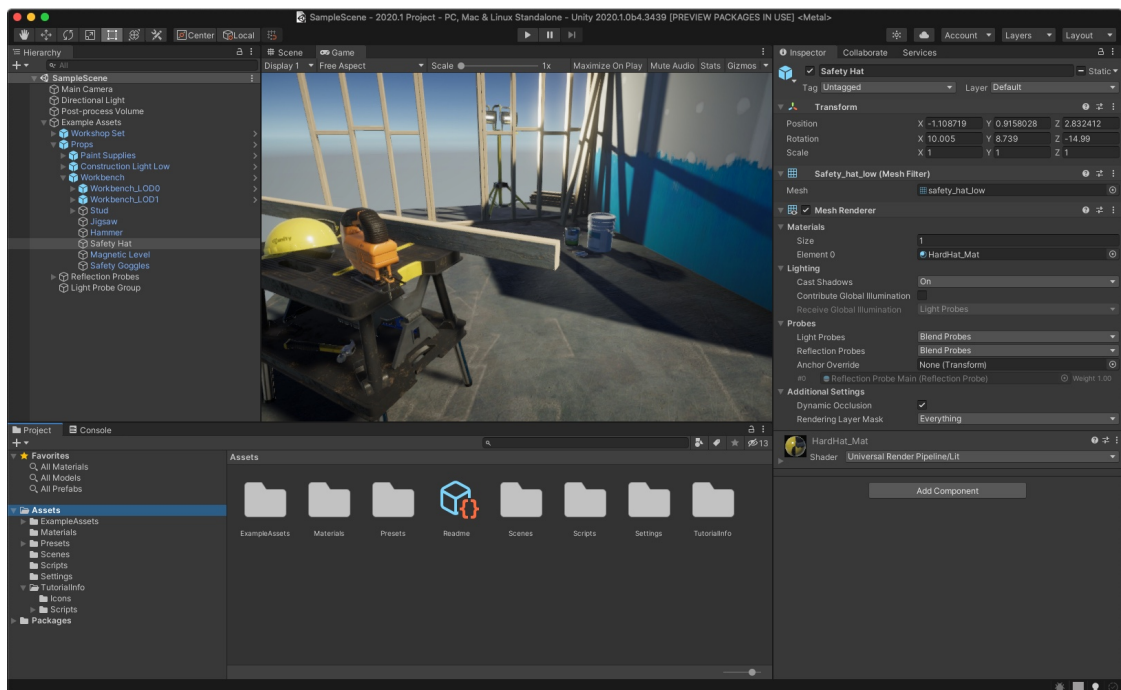


Fig. 11 Captura de pantalla de la interfaz de Unity.

Unity es en realidad la unión de un motor de juego , que permite que el juego creado se ejecute (por lo tanto, se juegue) en diferentes entornos; una aplicación donde las "piezas visibles" de un juego se pueden juntar (el IDE) con una vista previa gráfica y usando una función controlada de "jugar" y un editor de código (el

que se proporciona es MonoDevelop, pero los desarrolladores pueden usar otros; sí, sé que la escritura de código generalmente se clasifica como parte del IDE, pero en aras de la claridad de lo que sigue, mantengámoslo como una pieza)

También se ha utilizado la Asset Store o tienda interna de Unity para complementar la escena con objetos 3D relacionados con la poliomielitis. Tras la construcción del escenario y la disposición de los elementos se implementó la interacción del jugador a través de mecánicas de juego programadas en scripts.

Para posibilitar su funcionamiento, se debe adjuntar un archivo script a un GameObject en la escena para que Unity pueda llamarlo. Los scripts están escritos en el lenguaje de programación C# orientados a objetos. Como cualquier lenguaje, los lenguajes de secuencias de comandos tienen sintaxis o partes del discurso, y las partes principales se denominan variables, funciones y clases.

Las variables contienen valores y referencias a objetos (puede ver los objetos como variables "más grandes"). Son como una caja que contiene algo para que lo usemos. Las variables comienzan con una letra minúscula.

Las funciones son colecciones de código que comparan y manipulan estas variables. Las funciones comienzan con una letra mayúscula. Organizamos el código en funciones para que puedan reutilizarse fácilmente varias veces en diferentes partes del programa.

Las clases son una forma de estructurar el código para agrupar colecciones de variables y funciones para crear una plantilla que defina las propiedades de un objeto.

La creación de secuencias de comandos consiste principalmente en comparar estos objetos y sus estados y valores actuales que según sus características tendrán una consecuencia u otra en el juego.

Los gameObject son los elementos fundamentales en Unity. Estos elementos pueden ir o no acompañados de un componente que les permite "colisionar" con

otros objetos y ejecutar alguna acción como resultado (si hemos agregado un archivo script a nuestro gameObject)

El desarrollo del documental se ha utilizado Adobe Premiere Pro, una aplicación de software ampliamente utilizada para la edición de vídeo en Mac OS o Windows. Premiere Pro se utiliza para editar videos, comerciales y otras películas, televisión y videos en línea. Es una aplicación de software de edición de video integral y también está disponible como parte del conjunto de aplicaciones de Adobe Creative Cloud.

Este programa se ha utilizado junto con After Effects, Photoshop e Illustrator en el desarrollo del proyecto de diseño de la interfaz del proyecto.

After Effects se ha utilizado para crear el vídeo de créditos del proyecto que es a su vez la cabecera del documental. Por otra parte el diseño de los fondos del reportaje multimedia en tonos grises y amarillos se ha realizado con Illustrator y Photoshop.

También se ha hecho uso de la herramienta Blender para el modelado del pulmón de acero ubicado en el entorno 3D del proyecto. Blender es un software de creación 3D gratuito y de código abierto que admite prácticamente todos los aspectos del desarrollo 3D con una base sólida de capacidades de modelado, también hay texturas sólidas, rigging, animación, iluminación y una serie de otras herramientas para la creación 3D completa.

4.4 EL PROYECTO MULTIMEDIA

En esta fase de la investigación, el proyecto se divide en tres áreas de navegación claramente diferenciadas y presenta diversos bloques temáticos. Al iniciar la experiencia, tras la introducción al proyecto en formato vídeo, el usuario accede a un menú donde aparecen diversas secciones: El documental, Los niños de la polio, Explora y Créditos.

Menú.

Este primer apartado estructura todo el reportaje multimedia. El diseño de una ilustración ocupa la parte central de la pantalla y queda acompañada por un pequeño texto introductorio que define el proyecto.

Bajo la ilustración se dispone una galería de diez frases destacadas de los entrevistados sobre su experiencia en torno a la poliomielitis, sus reivindicaciones y la denuncia de la negligencia que trastocó sus infancias.

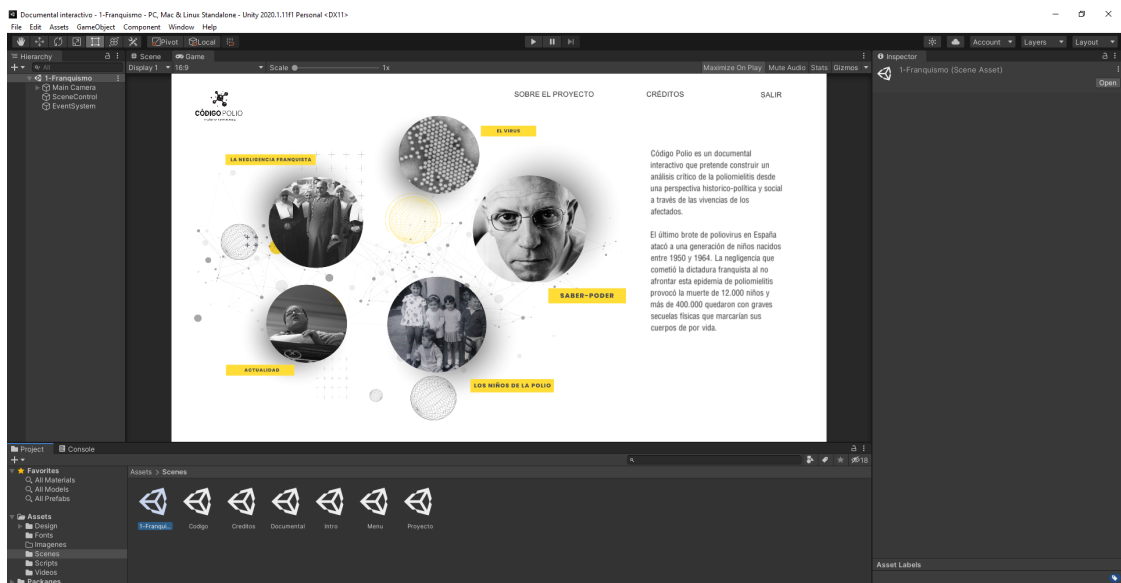


Fig. 12 Captura de pantalla del proyecto multimedia 3-9-2021

El documental.

La primera área de navegación es el espacio destinado al documental no interactivo: una pieza de vídeo de casi 30 minutos de duración a modo de ensayo que relata de forma casi cronológica la historia de los niños de la polio. En cualquier momento de la experiencia el usuario puede volver al menú inicial para continuar navegando por otras secciones.

Las entrevistas se han realizado con preguntas de estilo abierto siguiendo un orden cronológico que ha terminado conformando un relato biográfico de los entrevistados en relación a la polio. Posteriormente, se ha fragmentado por temáticas cada una de las entrevistas y se han agrupado en los siguientes bloques:

- Momento del contagio con el virus y síntomas.
- Retraso de la vacuna y campaña de vacunación.
- Periodo de hospitalización y operaciones.
- Reintegración en la sociedad: educación y trabajo.
- Diagnóstico del Síndrome Post-polio y síntomas.
- Constitución de APIPCV y reivindicaciones.

Las narraciones en primera persona terminan desmontando las mentiras institucionales del régimen franquista a través de un film en blanco y negro en una clara alusión a un pasado cada vez más olvidado y diluido.

Se ha decidido prescindir de la figura del narrador al ser innecesaria en un relato que puede articularse a través del montaje. Se produce así una progresión de recuerdos de los entrevistados que van intercalando y dando cuenta de la dimensión poliédrica de la enfermedad y sus consecuencias en salud pero también en la vida, en el amor y la amistad, en el trabajo y en la personalidad.

No hay conclusión final en esta obra porque el final son ellos mismos y su convivencia diaria con la poliomiélitis, únicamente las políticas del Estado decidirá si los convierten en una prioridad en su agenda biomédica.

Sobre el proyecto

La segunda área de navegación pretende ser una ilustración navegable que termine recopilando medio centenar de imágenes de la infancia de personas afectadas de polio en España con información relativa a su nombre, edad y año de la fotografía.

Las secciones de la ilustración, distribuidas en círculos, siguen el mismo esquema estructural que el documental y la interacción con ellos despliega información en formato textual e imagen.

En una segunda fase del proyecto, la sección de *Los niños de la polio* pretende ser un área participativa y convertirse en un mural vivo donde los propios usuarios puedan generar contenido.

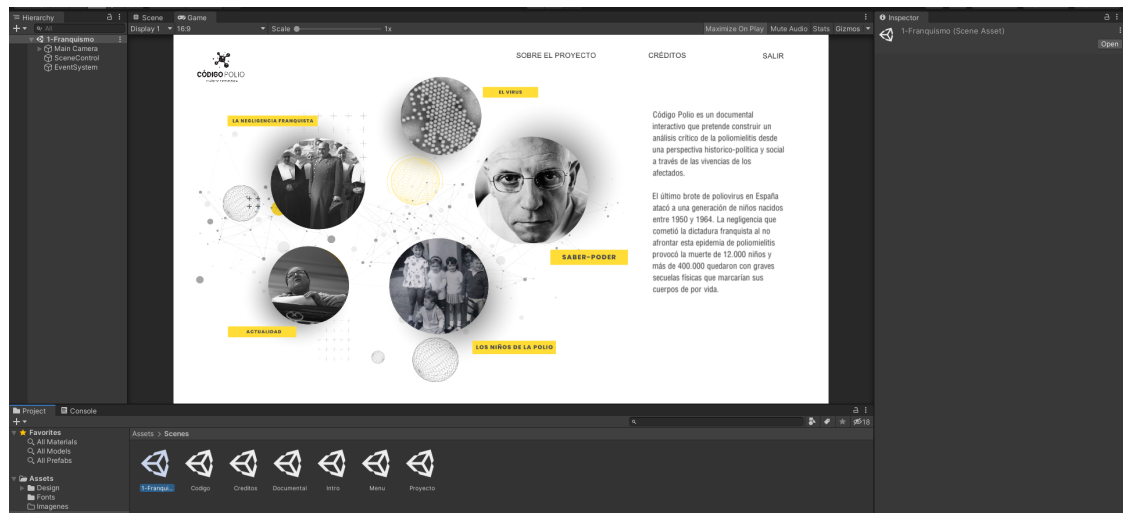


Fig. 13 Captura de pantalla del proyecto multimedia.

Los últimos de la polio

Por último, Los últimos de la polio es el área más interactiva. Consiste en una galería 3D transitable en compañía de un personaje con poliomielitis donde interactuar con diferentes elementos que darán entrada a los diversos componentes de la pieza a través de vídeos, imágenes y modelados 3D relacionados con el universo de la polio. De esta forma se invita al espectador a participar y explorar las posibilidades de forma personal.



Fig. 14 Captura de pantalla del proyecto multimedia.

Este personaje llamado Teresa, es una niña de 11 años afectada de poliomielitis principalmente en la pierna izquierda. En esta primera fase del proyecto todavía no se puede interactuar con ella pero es uno de los objetivos a cumplir en fases posteriores.

En general, presenta partes del cuerpo desproporcionadas, no normativas y rebeldes de cada al canon estético y a las medidas “normales” que atribuimos a los cuerpos. No deja por ello de ser un personaje tierno, sencillo e inteligente que acompaña al usuario en su recorrido museístico.

Al desplazar el personaje vemos un claro coqueo en los avances, los retrocesos y los giros a izquierda y derecha. Aunque el personaje realiza los gestos rápidamente, el movimiento es lento en una alusión al tiempo real de deambulación de las personas afectadas de polio y a la necesidad de detenernos más en la historia que nos precede y analizar de qué consecuencias venimos.

Siguiendo la línea del documental, el escenario queda dividido en diferentes áreas que presentan un objeto principal relacionado con la polio. La interacción con estos elementos tiene como consecuencia la reproducción de un vídeo, un sonido o una

imagen. Todos los elementos pueden detenerse utilizando el botón de la parte superior izquierda.

En la parte derecha de la escena se distribuyen tres áreas diferentes. La primera de ellas está relacionada con la prensa franquista. La información en prensa jugó un papel fundamental en la construcción del relato sobre la epidemia y los medios de comunicación fueron claves para dictaminar la escasa gravedad social de la enfermedad y una dudosa vacunación.

La televisión y la radio de la época reproducen un vídeo y un audio respectivamente del reportaje del NO-DO Noticiero Español que cubrió el pistoletazo de salida para la campaña de vacunación masiva y gratuita de 1963.

A continuación, un stand con una reproducción a escala superior del virus y un conjunto de kit de vacunación serían los elementos del área de la vacuna, por el momento sin interacción. Al pasar el cursor por el stand, el usuario puede leer “¿Se puede patentar el sol?”, la frase con la que el investigador Jonas Salk declaró su desinterés personal por los beneficios económicos que podría reportar la vacuna de la polio en una entrevista de prensa.

La parte derecha termina con una silla de ruedas que representa el futuro de las personas afectadas de polio tras la llegada del síndrome post polio. La debilidad y la fatiga son los sellos distintivos de la nueva enfermedad y el agotamiento muscular hace que encuentren en las sillas, una herramienta que mejora su calidad de vida.

La parte izquierda comienza con un manifiesto de los miembros de APIP CV en formato video donde se recogen algunas de las declaraciones más impactantes o alusivas al relato construido.

A continuación, un stand conformado por una cama vieja de hospital la “Triste Herencia”¹³ (1899) de Sorolla que será sustituida por un ensayo audiovisual sobre estos fatídicos años de intervenciones y ensayos experimentales.

¹³ Triste herencia es un cuadro Joaquín Sorolla del año 1899. El pintor español recrea una escena tomada al natural de la playa de La Malvarrosa de la ciudad de Valencia, en la que se observa a distintos niños afectados de poliomiélitis.

Tras los cuerpos dóciles, llegan los cuerpos rebeldes en la adolescencia, en las escuelas y a través del deporte. En esta ocasión el cuadro es 'El mundo de Cristina' (1948) de Andrew Wyeth quien retrata a su vecina Christina Olson afectada por la polio. En vez de utilizar silla de ruedas, Christina prefería arrastrarse por la hierba.

Este cuerpo rebelde que rechaza la deambulación normal y vive conectado con la naturaleza es el cuerpo rebelde que representa los recuerdos de muchos polios en los terrenos de la educación, el trabajo, la amistad o el amor.

Encima del escritorio hay un grimorio que reúne imágenes de la infancia de personas afectadas de polio y socias de APIPCV . En el futuro esta sección pretende ampliarse a más imágenes.

A continuación, el usuario puede encontrarse con la recreación de un pulmón de acero. Ningún dispositivo está más asociado con la polio que esta máquina de respiración asistida en la que los médicos introducían a los pacientes que no podían respirar cuando la acción del virus paraliza grupos de músculos en el pecho.

Al interactuar con el elemento, se reproduce un vídeo de época que da cuenta del proceso de utilización de la máquina. Dentro del respirador de tanque, el paciente se acuesta en una cama que puede deslizarse dentro y fuera del cilindro según sea necesario. El costado del tanque tenía ventanas de portal para que los asistentes pudieran meter la mano y ajustar las extremidades, las sábanas o las compresas calientes.

Por último, una gran pantalla final permite al espectador volver al menú para navegar por otras áreas de la pieza multimedia o, si así lo desea, salir definitivamente del proyecto.

4.5 RELATO DE UN MENTIRA: LA OTRA EPIDEMIA QUE EL FRANQUISMO OCULTÓ

Breve contexto histórico y sociosanitario.

A lo largo de la década de 1920 del siglo pasado diversos acontecimientos sociales, políticos y económicos trajeron consigo la instauración del fascismo y la socialdemocracia en algunos países de Europa. Estas nuevas políticas venían acompañadas de programas muy sociales que fidelizan a la masa obrera en los meses posteriores a una implantación del régimen violenta.

En el caso de España, el franquismo no necesitaba ningún movimiento fascista ni globalizador que fidelizase a los españoles ya que había ganado una sangrienta guerra civil. La máxima autoridad nacional, Francisco Franco Bahamonde instauró un “cartismo social autoritario” en el contexto de un Estado sin tradición democrática. (Cayuela Sánchez, 2014:158).

Así pues, en esta organización autocrática del Estado, los tres poderes quedaban divididos pero la mayor parte del peso en la toma de decisiones recaía sobre el poder ejecutivo. En el modelo de cartismo social, toda la teoría jurídica quedaba sostenida en los mandatos del monarca, el jefe del Estado o el partido.

El nacionalsindicalismo sirvió al franquismo de coartada para elaborar leyes antidemocráticas basadas en la premisa “todo por el pueblo pero sin el pueblo” ya que como en cualquier régimen autoritario el poder recaía sobre la “decisión soberana” del caudillo o el partido y no sobre la “soberanía popular” (Cayuela Sánchez, 2014:159).

Durante los primeros años del franquismo se produjo una intensa labor legislativa de los derechos sociales y trabajadores que se tradujeron en muy pocas medidas realmente efectivas y que siempre fueron aplicadas de forma tardía.

Al hablar de Estados totalitarios toda “intervención estatal” queda sustituida por el término “dirigismo”. Bajo este prisma, el Estado franquista se yergue como planificador de la sociedad, desplegando una serie de dispositivos de previsión social que condicionan la vida de los ciudadanos (Cayuela Sánchez, 2014).

Durante la II República, se promulgaron diversas órdenes ministeriales con el objetivo de mejorar la salud en la población rural y el sector infantil con servicios específicos, ambas regulaciones subordinadas al Instituto Provincial de Higiene. El objetivo era descentralizar el servicio y asumir la responsabilidad de las políticas sanitarias en un paso previo a la implantación de la Seguridad Social nacional.

La ley de Bases del Régimen Sanitario del 11 de julio de 1934 fue un intento de coordinar las acciones estatales y regionales para reducir los problemas sanitarios de cada provincia, otorgando autonomía a los municipios y medios para desempeñar su función.

Sin embargo, una sanidad integral y universalizada no dejaba de ser una quimera en un país de principios liberales. Por lo que tras la sublevación militar y la institucionalización del franquismo, los avances en materia de sanidad pública conseguidos durante la República cayeron en saco roto. Durante la posguerra, la intención de Franco fue implantar un sistema de previsión social creando un régimen de seguros sociales que se asemejara a otros países europeos.

La gestión política de la sanidad quedaba dividida entre el sistema de previsión social sostenido por el Mutualismo Laboral y el lento desarrollo de la Seguridad Social que actuaban de forma paralela. Los servicios del primero estaban dirigidos sólo al trabajador que gracias a su cotización había ahorrado una parte de su sueldo destinada a costearlos, mientras que la Seguridad Social estaba dirigida al a la sociedad en general y a las clases necesitadas trabajasen o no. La Ley fundacional de la Seguridad Social fue aprobada en 1963 pero tardó muchos años en verse implantada.

“El Seguro Obligatorio de Enfermedad, constituido legalmente en 1942, estaba iniciando (a partir de 1948) su necesaria, pero descoordinada, labor de

construir nuevos hospitales y policlínicas para sus aún escasos afiliados, esos “productores económicamente débiles” de los sectores industriales que suponían una cuarta parte de la población (computando a asegurados y demás beneficiarios), si bien al inicio de las campañas antipoliomielíticas era del 50 por ciento y en 1973 llegaba al 80 por ciento : la mayor parte de la infancia española que contrajo la poliomielitis no pudo ser intervenida dentro del sistema de la Seguridad Social, si bien la dilatada historia quirúrgica posibilitó que sí lo fuesen durante la adolescencia” (Guerra Santos y Rodríguez-Sánchez 2012: 5)

La justicia social durante el franquismo bebió de manera determinante de la moral cristiana. La base social se sostenía conforme a los principios de caridad y amor cristianos evitando corregir las desigualdades de un sistema económico que solo beneficiaba a las clases adineradas. Solo cuando los rendimientos de trabajo disminuyeron por el hambre y la minería, el dictador entendió la necesidad de implantar un sistema de Seguridad Social.

En la España de Franco, los españoles tenían derechos obligatorios, especialmente los hombres que habían nacido obligados a “servir y enaltecer la unidad nacional”. Así, el derecho a trabajar se convertía en un deber impuesto por Dios y el trabajador se convertía en el único responsable de salvaguardar su salud. (Cayuela Sánchez, 2014)

Biopolítica sanitaria.

El nuevo Estado atribuía la mala salud de la población a unas conductas inadecuadas siendo los ciudadanos los únicos responsables de enfermar. Las condiciones de miseria tras la guerra civil, el hambre y el desconocimiento hicieron imprescindibles la implantación de campañas sanitarias en medios de comunicación con divulgación sanitaria y científica para inculcar a la población conocimientos básicos de salud y prevención.

El régimen justificaba los altos índices de mortalidad y enfermedades con el bloqueo económico de las Potencias Aliadas a quien hacía responsables de la escasez de productos sanitarios de primera necesidad. "Los rojos" eran los culpables de toda la miseria moral, material y de salud que asolaba al país. Al mismo tiempo, se ensalzaba la labor de las obras sociales de Auxilio Social y las actuaciones sanitarias de fascistas aliados.

"Así, las causas de las enfermedades no eran tanto las duras condiciones vitales por las que debía atravesar la población española o la falta de productos de primera necesidad como el jabón, sino más bien el descuido e ignorancia de los sujetos o la moral relajada de los tiempos de la República. (Cayuela Sánchez, 2014: 69)

De esta forma, si costaba encontrar jabón en los mercados, Auxilio Social lo repartía entre las personas de forma gratuita y toda ligera mejoría social se atribuía a la actuación de las instituciones franquistas. Se desplazaba la atención del contexto socio-económico y se aludía al comportamiento individual para justificar la miseria sanitaria, por lo que las personas sin trabajo eran internadas, aisladas o forzadas a trabajar si querían ser atendidos al contagiarse de alguna enfermedad.

El sistema de previsión social instaurado por el franquismo siguiendo el modelo europeo terminó por ser un "objetivo frustrado" del régimen pero sí se consiguieron otros objetivos como "la regulación de los procesos vitales de alcance colectivo" o la "conducción de las conductas" en pro del sostenimiento de la dictadura. (Cayuela Sánchez, 2014: 68).

El virus de la poliomielitis.

A lo largo de la historia, el desarrollo clínico de la polio ha comprendido diversas fases sintomáticas que han ido evolucionando a lo largo del tiempo en base al grado de conocimiento que se tenía de la enfermedad.¹⁴

De forma general, existe un primer periodo de incubación del virus que tiene una duración entre 4 y 18 días, seguido de una segunda fase de infección general con fiebre, cansancio y síntomas gastrointestinales, respiratorios y nerviosos denominada fase pre-paralítica. Tras una fase sin síntomas se produce el periodo de invasión del sistema nervioso causando alteración de los reflejos, espasmos musculares, contracturas, rigidez de nuca, cefalea, reaparición de la fiebre y un dolor agudo que aumenta al presionar el músculo afectado. (De las Heras Salord, Cervellera & Porras, 2013).

En ocasiones la enfermedad no paraba en la fase sin síntomas y avanzaba directamente al período paralítico con síntomas como adinamia, trastorno de inervación y disminución de reflejos. En este momento se producía una parálisis caracterizada por una flacidez y con diferentes grados de afectación muscular. Por último, se producía un periodo de regresión entre 7 y 15 días después también llamado periodo de atrofia y deformidad o lesiones definitivas. El paciente presentaba laxitud articular y deformidades como escoliosis o retracciones tendinosas a modo de secuelas.

¹⁴ La primera definición de poliomielitis como patología la realizó Michael Underwood en 1784. Jacob von Heine la determinó como enfermedad diferente a otros tipos de parálisis en 1840. El microorganismo responsable de la enfermedad fue descubierto entre 1909 y 1913 por Karl Landsteiner, Erwin Popper, Simon Flexner y Hydeyo Noguchi.

El desarrollo clínico de la poliomielitis siguiendo el modelo de Dámaso Rodrigo en 'Pasado, presente y futuro de la parálisis infantil' (1954) ha ido evolucionando en su concepción pasando por tres etapas históricas.

La primera etapa de la parálisis miogénica se establece hasta finales del siglo XIX, la segunda etapa o de la poliomielitis anterior aguda se produce en el primer tercio del siglo XX y la tercera etapa o de la viriasis de Heine-Medin comprende desde los años treinta a los años 50 del siglo XX. (De las Heras Salord, Cervellera & Porras, 2013:96).

Jose Vicente Toledo propone una cuarta etapa tras la celebración en la capital española del V Simposio de la Asociación Europea contra la Poliomielitis (AEP) en 1958 y que provocó modificaciones en la denominación de las fases de la enfermedad.

La negligencia franquista.

Aunque la presencia de la poliomielitis en España era una realidad innegable para la población, la censura mediática ejerció un importante papel en el control poblacional en lo que respecta a la enfermedad y el silencio que la envolvió.

Según señala Rodríguez-Sánchez, ante la demanda de explicaciones, el régimen franquista decidió impulsar una estrategia de comunicación basada en tres premisas: ocultar la dimensión real del problema, generar dudas sobre la seguridad de una vacuna “innecesaria” que “no estaba suficientemente probada” y la ausencia de campañas e información para que la población no identificase la vacuna con una práctica preventiva.

A mediados del siglo XX, el número de contagios por poliovirus en España alcanzó niveles epidemiológicos basándose en el denominado fenómeno Payne¹⁵. Tras un brote inicial en 1950 y 1952, las cifras de afectados llegaron a su pico máximo en 1959. (Rodríguez-Sánchez, 2013).

Como ya vienen denunciando investigaciones coetáneas y asociaciones de afectados de polio, la fiabilidad de las estadísticas es cuestionable pudiendo ser las cifras mucho mayores de lo que declaran las actas oficiales. El censo franquista únicamente recogía “a quienes ingresaban en hospital o tenían secuelas paralíticas evidentes” (Rodríguez-Sánchez, 2013).

En ese sentido, en el año 2000 un informe de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del ISCIII afirmó que en España residían 42.651 personas afectadas por el poliovirus. Una cifra, que según afirma Rodríguez-Sánchez (2012), implica que “la morbilidad fue como mínimo un 40% superior a la registrada y, por tanto, la poliomielitis alcanzó algunos años carácter epidémico” (p.149). Sin embargo, las secuelas físicas que dejaba el virus eran una evidencia innegable para la población más allá de la tergiversación de los datos oficiales.

¹⁵ Fenómeno de Payne: Relación inversa entre índice vital (por ejemplo, mortalidad infantil) y frecuencia de poliomielitis.

La primera vacuna contra la poliomielitis llegó en 1955 de la mano de Jonas Salk y su vacuna de virus inactivados que protegía frente a las tres tipologías del virus y se aplicaba mediante inyección en tres dosis. Dos años más tarde, en 1958, Albert Sabin desarrolló la vacuna de virus atenuados por vía oral capaz de inmunizar a toda la población a través de campañas breves y masivas.

El inicio de la vacunación durante el franquismo se dividió en tres etapas. En una primera fase, entre 1955 y 1958 no se realizó ninguna campaña de vacunación (aunque aceptaban donaciones de Estados Unidos o Canadá) ya que el número de contagios anuales era insuficiente para el Estado.

La aparición en 1955 de la vacuna inyectable de Salk (IPV) contra la poliomielitis no llegó a España hasta 1957 y no se realizaron campañas de vacunación hasta un año más tarde, haciéndose sin publicidad y de acceso gratuito únicamente para familia dependientes del servicio de beneficencia (Rodríguez Sánchez, 2009). La administración, conservación, traslado y aplicación de la vacuna sirvió como excusa al régimen para no realizar una campaña gratuita y establecer un coste entre 9 y 27 pesetas las tres dosis, una elevada cifra para la época que inhibió la vacunación en las familias, especialmente aquellas que no estuviesen acogidas a alguna institución benéfica o incluidas en la beneficencia.

En estos años la estrategia franquista en la prensa consistió en generar un clima de duda entre la población acerca de la eficiencia de la vacuna de Salk para evitar nuevos brotes, identificando la ausencia de campañas de vacunación como un signo de prudencia por parte del régimen.

NO HAY EPIDEMIA DE POLIO, PERO DEBE USTED VACUNAR A SUS HIJOS

De seis meses a cinco años es la edad más peligrosa para los niños españoles EN TODO EL MUNDO SE REGISTRA UNA TENDENCIA ASCENDENTE DE LA ENFERMEDAD 150 millones de seres van inyectados con la vacuna Salk LA PROTECCION NO ES TOTAL, PERO OFRECE MUCHAS GARANTIAS DURANTE EL AÑO Y MEDIO QUE DURAN SUS EFECTOS A medida que la mortalidad infantil baja, las epidemias de parálisis suben

Por Adolfo PREGO

NO hay epidemia de poliomielitis, pero conviene que los niños sean vacunados contra esa terrible enfermedad.

Esta es, en resumen, la opinión de personalidad tan destacada en el mundo de la Medicina como el doctor Bosch Marin, presidente de la Sociedad de Pe-

internacionales que estudian la enfermedad y los medios de combatirla.

Cuando en 1954 se reunió en Roma una asamblea convocada por la Fundación Americana de la Polio, se había dado ya un paso decisivo. El virus había sido identificado. Un germen, nocivo al que se logra aislar es como un

a la larga la victoria de los representantes de la ley es segura. En Roma, el doctor Salk anunció el estado de sus trabajos. Millones y millones de dólares, una organización científica de primer orden, una tenacidad a prueba de oscilaciones estaba a punto de dar el fruto sensacional que también los in-

Fig. 15 Periodico ABC. 12 de abril 1958

Al mismo tiempo, pueden encontrarse noticias esporádicas sobre el ensayo de vacunas que suponían que permitía mantener un horizonte de esperanza para una población española que veía el avance de los contagios. (De las Heras Salord, Cervellera & Porras, 2013).

En una segunda etapa, entre 1958 y 1963, las estadísticas se dispararon al tiempo que el régimen iniciaba una campaña aperturista al exterior que implicaba una mejora de su imagen política.

Al crecimiento incontrolado de los contagios y el interés del régimen por la renovación de su imagen se sumaba ahora las luchas internas de dos instituciones franquistas que se disputaban el control de la medicina preventiva del país:

En 1963 el Seguro Obligatorio de Enfermedad (dependiente del Ministerio de Trabajo y vinculado ideológicamente a Falange) inició la vacunación gratuita entre sus afiliados. Como respuesta, la Dirección General de Sanidad (perteneciente al Ministerio de la Gobernación y con clara influencia de militares católicos) continuó su vacunación con vacuna Salk pero ahora de forma gratuita.

En ese mismo año se presentaba a la población de Lugo y León una campaña nacional de vacunación masiva con vacuna oral. Se trataba en

realidad de un ensayo, al que llamaron “campaña piloto”, con vacuna Sabin trivalente en León, recomendada por la OMS sólo como tercer paso tras haber aplicado vacunas monovalentes. (Rodríguez-Sánchez 2012: 150)

La fuerte inversión económica que realizó el SOE en la vacuna inyectable de Salk impidió que se detuviera la campaña de vacunación ya activa y la DGS se sumó a esta vacuna hasta mediados de 1963. A pesar de asumir esta circunstancia, la Orden de 26 de enero de 1963 del Ministerio de la Gobernación establecía una llamada de atención a los falangistas y dejaba claro que la prevención sanitaria (y la vacunación poliomiélfica) quedaba en manos de los militares católicos a través de la DGS.¹⁶



Fig. 16 Campaña piloto de la vacunación antipoliomiélfica por vía oral 1963

En febrero de ese mismo año tuvo lugar la visita de Albert Sabin a España, con gran repercusión mediática y aprovechada por los dos bandos. A principios de mes Bosch Marín (y por extensión el SOE) impartió una conferencia sobre «La poliomiélfitis en Europa en 1962» donde alababa por igual la efectividad de Salk y Sabin en un intento de defender la estrategia vacunal liderada por los falangistas. Solo un día después la DGS organizó el primer acto público de Albert Sabin en el

¹⁶ Orden de 26 de enero de 1963 de Ministerio de la Gobernación (B.O.E., 30-1-1963, nº 26, pp. 1649-50, p. 1650).

Consejo Superior de Investigaciones Científicas respaldado por toda la cúpula de Gobernación y con la notable ausencia de los responsables del Instituto Nacional de Previsión y SOE. (Rodríguez-Sánchez & Seco Calvo, 2009).

Hasta el mes de mayo no se inició la vacunación en León y Lugo y en sus inicios se “ocultó a la población, e incluso a los médicos, que se trataba de una fase piloto, pues fue presentada ya como campaña nacional”. Además de que ningún médico recuerda haber participado en una fase piloto, entre los datos que siguen sin comprenderse a día de hoy encontramos:

“Igualmente, parece difícil comprender que si se trataba de un ensayo meramente administrativo no sólo no se respetaran las mismas épocas del año para la aplicación de la vacuna (en León se produjeron las dos fases seguidas, con seis semanas entre ambas, desde mayo a julio; en Lugo, hubo una primera fase de mayo a junio y una segunda de octubre a noviembre), sino que las vacunas fueran diferentes, no sólo en los laboratorios, sino también en su composición: en tanto que León vacunaba en sus dos fases con vacuna trivalente (tipos I, II y III en I misma) y en dos grupos con diferentes concentraciones; en Lugo se vacunó en la primera fase con monovalente tipo I y en la segunda con bivalente II y III”. (Rodríguez-Sánchez & Seco Calvo, 2009: 99).

En los siguientes meses aparecerán en prensa continuas explicaciones y contra explicaciones que no lograban dar luz al caos cruzado de campañas, vacunas y organizaciones implicadas. Toda explicación era válida hasta el punto que se llegó a afirmar la existencia de una vacuna tipo Salk (la inyectable) que se aplicaba de forma oral en un terrón de azúcar.

Finalmente, en noviembre de 1963 se inicia la tercera fase con las denominadas “Campañas Nacionales de Vacunación Antipoliomielítica por Vía Bucal” impulsadas por la DGS de forma gratuita y con un llamativo descenso de los contagios al vacunar a más del 98% de los niños.



Fig. 17 Cartel oficial campaña nacional de vacunación 1963

Los anuncios en prensa alentando a la vacunación no cesaron en toda la primera fase de la campaña y estuvieron muy presentes también en la segunda. A pesar de todas las luchas internas y la negativa del régimen a asumir la vacunación gratuita hasta 1963, el Franquismo dictaba que la causa del contagio giraba alrededor de la responsabilidad moral de la familia, que es quien debía cuidar al niño y asumir la prevención de su salud:

“En todo caso, desde fines del siglo XVIII el cuerpo sano, limpio, valido; el espacio purificado, aseado, aireado; la distribución médicamente óptima de los individuos, los lugares, las camas, los utensilios, y el juego del "cuidadoso" y el "cuidado", constituyen algunas de las leyes morales esenciales de la familia. Y desde esa época esta se convierte en el agente más constante de la medicalización. A partir de la segunda mitad del siglo XVIII es el blanco de una gran empresa de aculturación médica.” (Foucault, 2012:222)

Siguiendo a Foucault, el régimen franquista concebía que el bien social estaba por encima del individuo y estas medidas sanitarias en torno a la «protección de la infancia» recayeron en discursos adoctrinadores dirigidos a las madres buscando una mejora de la sanidad pública

“En este contexto, la enfermedad y sus secuelas eran un desafío al propio discurso del Régimen, pronatalista y regeneracionista; el niño con secuelas poliomiélficas suponía la exhibición paradójica del pueblo numeroso, sano y fuerte concebido para forjar una España Imperial Grande y Libre”. (Rodríguez-Sánchez 2009:83)

En ese sentido, todo el peso de la vacunación recaía sobre las madres de los niños por lo que fue frecuente encontrar en prensa numerosos discursos morales apelando a su responsabilidad para con los menores y con el cumplimiento de las directrices sanitarias: «Tu pereza para acudir a los Centros de vacunación puede significar mañana la invalidez para tus hijos. Protégelos con la vacuna por vía bucal» (Rodríguez-Sánchez 2009:110).

Culpar y espolear a través del sarcasmo a las madres fue uno de los recursos utilizados para incentivar la vacunación a través de mensajes como: «Las mamás, sobre todo deben pensar la parte que les alcanza si no hacen por sus niños el ‘tremendo sacrificio’ de que se tomen un terroncito de azúcar... ¡Hay que ser más diligentes, señoras!...». (Rodríguez-Sánchez 2009:111)

Tras el inicio de la campaña, todos los esfuerzos del régimen por ocultar la epidemia de poliomiélitis cayeron en saco roto y las autoridades sanitarias comenzaron a admitir la gravedad del problema y la importancia de la vacunación. El dramatismo de la situación pasaba del ostracismo a las portadas de los periódicos y en toda la prensa del país se divulgó el caso del 'niño de Monforte', que no se había querido vacunar como los demás y murió poco después¹⁷.

“Más adelante, Pérez Mel, en su memoria del año 1963, refirió este caso como el único que se había presentado, tratándose de un niño de quince meses, «niño no vacunado y procedente de otra provincia»¹¹⁴. El diferente matiz entre no haber sido vacunado por proceder de otra provincia, en la que

¹⁷ Domínguez, Marcos (2021). Cuando Franco usaba las vacunas contra la polio para hacer propaganda del régimen. *El español*. https://www.elespanol.com/ciencia/salud/20210612/franco-usaba-vacunas-polio-hacer-propaganda-regimen/588192504_0.html

no se había hecho la campaña piloto, y lo aparecido en prensa, muestra a quién se iba a responsabilizar a partir de ese momento de la polio y sus secuelas”. (Rodríguez-Sánchez & Seco Calvo, 2009: 99).

La vacunación fue un éxito y no porque los datos lo pudieran demostrar, sino porque tras la campaña el nombre de poliomielitis dejó de aparecer en las documentaciones médicas, circulares, avisos y telegramas, siendo sustituida por su denominación en la Clasificación Internacional de Enfermedades: la enfermedad 080. (Rodríguez-Sánchez 2009:113).

Tras la primera campaña, el régimen modificó su política reduciendo el acceso a la vacuna, la duración de la campaña, la publicidad y los recursos. Las previsibles consecuencias fueron un aumento del número de contagios a los mismos niveles que en la década de los cincuenta, especialmente en la población con menos recursos.



1960

Fig.18 La Fallera Mayor Infantil Carmen Martínez Bordiu visitando a los enfermos del Sanatorio de la Malvarrosa en València.

A día de hoy, los cinco entrevistados afirman que la vacunación de 1963-1964 logró reducir el número de afectados por polio en España de manera drástica.

Nunca sabremos si están en lo cierto.

Los cuerpos dóciles: relaciones saber-poder entre médicos y pacientes.

“El hospital fue por tanto el lugar donde las niñas y niños con mayor grado de afectación poliomiéltica vivieron durante años una intervención sobre su cuerpo en aras de la normalidad y donde conocieron las limitaciones que ese concepto les marcaba. Pero también donde comenzaron a percibir sus capacidades”

(Guerra Santos y Rodríguez-Sánchez 2012: 4)

La batalla contra la polio en España comenzó a finales de los años veinte del siglo pasado y coincidió con un momento de modernización sanitaria emprendido en la II República. A lo largo del siglo XX fueron diversos los centros médicos, sanatorios y hospitales valencianos que participaron en la lucha.



Fig.19 Posado familiar de niño con poliomiéltis.

El Asilo Hospital de San Juan de Dios de Valencia se construyó en 1913 en la playa de la Malvarrosa con la misión de acoger a todos aquellos menores afectados de patologías infecciosas, desnutrición, parálisis o pobres además de niños con poliomiéltis. (De las Heras Salord, Cervellera & Porras, 2013).

Si el niño no andaba permanecía encamado en el Departamento de Inválidos recibiendo lecciones en la escuela interna del Hospital y “baños de sol” diarios. Sin embargo, si andaba recibía cuatro horas de clase por la mañana y por la tarde y se le iniciaba en algún oficio. Además realizaban ejercicio físico en el patio, gimnasia y dos paseos semanales. En este periodo, los niños afectados de poliomielitis eran intervenidos frecuentemente con una operación en el pie llamada artrodesis mediotarsiana, que consiste en la fusión artificial de los huesos que forman la articulación.

Apenas 6 años después de la construcción del Asilo de San Juan de Dios se inaugura en Valencia el centro Nuestra Señora del Carmen dirigido por las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús con una misión muy similar: acoger a menores con enfermedades óseas, afectados de tuberculosis o parálisis. Asimismo, destacamos el hospital valenciano de la Cruz Roja que acogió enfermos de poliomielitis en el Departamento de Traumatología y Cirugía Ortopédica.

Con los años, en 1925 la Junta Provincial Antituberculosa de Valencia abre uno de los centros más destacados en la lucha contra la polio, el Sanatorio Marítimo Nacional de la Malvarrosa. Aunque inicialmente estaba destinado a atender a personas con tuberculosis con los años las cifras de las personas infectadas disminuyeron y el centro comenzó a acoger a niños con polio con cada epidemia que se sucedía en España a partir de 1941.

Una de las figuras médicas más destacadas en esta época fue la de “Don Álvaro” López Fernández, Doctor en Medicina y director del sanatorio entre 1932 y tras la guerra civil en 1944. Tras su llegada como director firmó un acuerdo con el Hospital General para dividir funciones de forma que este último centro realizaba cirugías traumatológicas y el sanatorio de la Malvarrosa asumió las ortopédicas.



Fig 20. Sanatorio de La Malvarrosa. Cursillo sobre la Tuberculosis. 1952.

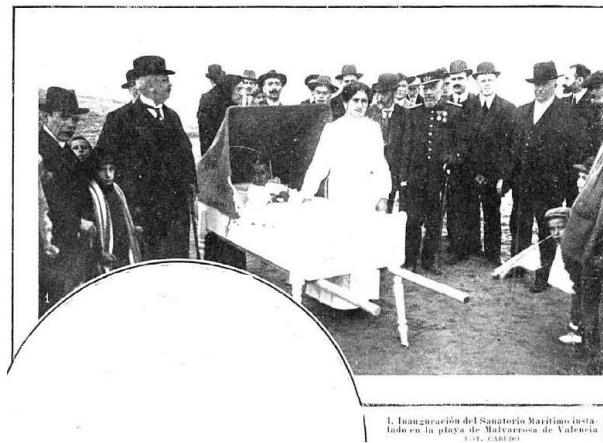


Fig 21. Inauguración del Sanatorio Marítimo de la Malvarrosa
Nuevo Mundo. 16 de abril de 1914

A finales de 1950, la poliomielitis era la responsable del mayor número de ingresos en el hospital valenciano:

“Los niños llegaban para ser tratados de las secuelas de la enfermedad y no contaban con una sala específica para ellos. El hospital incluía además de un quirófano, consultas externas, un taller de rehabilitación a partir de 1959, un laboratorio, un pulmón de acero y un taller de ortopedia que confeccionaba férulas para los poliomielitis [...] (Baguena Cervellera & Porrás Gallo, 2013)

El estallido de la guerra civil hizo saltar por los aires la normalidad adquirida en cada uno de los centros y acabó con el intercambio de conocimientos en otros centros extranjeros. El inicio de la dictadura supuso la ruptura de las relaciones internacionales con España y una limitación de conocimientos médicos que determinó la muerte de cientos de niños.

El hambre y la miseria de la posguerra generaron un aumento de las patologías infecciosas y a finales de 1940 la poliomielitis se presentó en forma de epidemia. La negativa del régimen a reconocer la gravedad del problema retrasó la implantación hasta los años sesenta de unas medidas legislativas adoptadas veinte años antes.

A esta situación había que sumar que la población de origen rural tenía difícil acceso a centros sanitarios provinciales y que el sector agrario estuvo excluido del Seguro de Enfermedad hasta finales de los años cincuenta. Estas circunstancias ponen en evidencia “el retraso con el que se operó en nuestro país por la penuria económica, pero también por la coyuntura política presente”. (Baguena Cervellera & Porras Gallo, 2013:118)

Por otro lado, las investigaciones de Guerra y Rodríguez-Sánchez sobre la experiencia vivida por los afectados en los centros hospitalarios dan cuenta de cómo sus propias vivencias cuestionan “las prácticas de la traumatología de la época y denuncia un sistema de valores que desestimaba el criterio del paciente, máxime si se trataba de un niño”. (Guerra y Rodríguez-Sánchez 2012: 8)

Aplicando el modelo médico de la discapacidad, los periodos de encierro hospitalario de los niños de la polio se dedicaron a conseguir que los miembros recuperasen una apariencia anatómica estándar y permitiesen estar de pie y andar con ambas piernas:

“Desde esa concepción de que la única forma de desplazarse debía ser andando, quedaba legitimado cualquier método para conseguirlo, sin tener en cuenta el coste vital para las personas afectadas. Aunque en muchos casos la opción por la silla de ruedas hubiera sido menos dolorosa (y más beneficiosa a largo plazo), tanto la sociedad en general como la medicina en particular la

consideraban como la última opción. La persona con secuelas paráliticas debía adaptarse al entorno y a la norma, remedando la deambulación y subiendo escaleras.” (Guerra y Rodríguez-Sánchez 2012: 3)

Las operaciones más practicadas eran la fijación de columna y artrodesis, una técnica quirúrgica que tiene como objetivo inmovilizar las articulaciones de la espalda por medio de estructuras de tornillos y barras. Posteriormente se añade un injerto óseo que permite unir dos o más vértebras.

También destaca la transposición tendinosa de Putti consiste en un modificación de la inserción del músculo afectado que tiene como finalidad trasladar su punto de anclaje normal a otro lugar y mejorar así el movimiento del miembro.

S. E. 1.006

MINISTERIO DE TRABAJO
INSTITUTO NACIONAL DE PREVISION
INSPECCION DE SERVICIOS SANITARIOS

PARTE DE CONSULTAS
Y HOSPITALIZACION

Asegurado núm. 85841
Beneficiario: Parentesco (apellidos y nombre del enfermo) José Martínez
Domicilio en calle núm. piso
Entidad Colaboradora Inspector D.
Del Médico D. Colmen
para (1) Inspección 5ª Planta en el domicilio del paciente en Consultorio (2)

SERVICIO URGENTE O SERVICIO ORDINARIO

Notas fundamentales de exploración clínica (3) Esta niña ha tenido Poliomielitis y ahora está en fase de rehabilitación. Consultamos sobre esta recatada parálisis que ahora le piden.

Tratamiento a que ha estado sometido

Diagnóstico probable Diagnóstico cierto
Comenzó (4) el de de 19
Fué baja el de de 19 Ultimo parte de (5) de 19 con el núm.
Observaciones (6)

V. B.: a 16 de 9 de 196 L
EL INSPECTOR (Sello) EL MEDICO

NOTAS E INDICACIONES AL DORSO

Fig. 22 Parte de ingreso de M^a José Martínez, afectada de polio y socia de Apipcv

Por otra parte, la rehabilitación se basaba en el método de Elizabeth Kenny que consistía en envolver con ovillos de lana húmedos y calientes la zona afectada con el objetivo de remitir los espasmos musculares durante la fase aguda.

Esta técnica se complementa con el uso de aparatos de tracción, máquinas de infrarrojos, onda corta y ultrasonidos. Posteriormente, cuando los progresos tras la rehabilitación llegaban a su máximo los polio aprendían a convivir rodeados de corsés, sillas de ruedas, hierros, bitutores, muletas y bastones ingleses.

La escasez de recursos materiales y de especialistas médicos impidió abordar las complicaciones respiratorias de los afectados de polio mediante respiradores Drinker, también llamados pulmones de acero. Con el paso de los años, aparecieron de forma esporádica pulmones de acero en algunos centros como el Sanatorio Marítimo de la Malvarrosa en 1954 donde se anunció a bombo y platillo en los medios escritos.

Según explican Baguena y Porras, este aparato permitía “vivir mucho tiempo a pacientes que, de otro modo, hubieran fallecido. Algunos de ellos pasaron muchos años en el hospital, siempre dependiendo del pulmón de acero[...]” (Baguena Cervellera & Porras Gallo, 2013:114). Un solo pulmón para 256 camas.

“En los momentos álgidos de la epidemia algunos profesionales refieren las difíciles decisiones que tuvieron que adoptar ante la escasez de pulmones de acero que resolviesen los problemas respiratorios de algunos niños en la fase aguda de la enfermedad” (Guerra Santos y Rodríguez-Sánchez 2012: 3)

Una de las entrevistadas de este proyecto de investigación, Teresa Salort acudió hasta los siete años a un médico rehabilitador y posteriormente se sometió a diferentes operaciones en el Hospital Clínico de València entre 1968 con ocho años y 1979: dos de cadera, una de rodilla y cuatro de columna además de continuas prácticas de estiramiento y enyesado del cuerpo muy dolorosas¹⁸.

¹⁸ Salort, T (29 de septiembre de 2020). Entrevista realizada por Laura Ojeda.



Fig.23 Teresa Salort en el Hospital Clínico La Fé (Valencia)

Por otra parte Whymma Caparrós entró en el Hospital Clínico la Fe en 1969 con nueve años y medio y no salió hasta 1972 donde se dio el alta médica a sí misma (y con el consentimiento de sus padres) a la edad de trece años. Define la experiencia de esos años como un cúmulo de operaciones de cadera, de piernas de columna, yesos y escayolas por todo el cuerpo.¹⁹

En el caso de Jose Ojeda, solo ha sido intervenido en dos ocasiones: una operación de tobillo fijo que tuvo como resultado convertir “la pierna de trapo en un bastón” y una cirugía del tendón del dedo del pie. Fue propuesto para intervención en una tercera operación llamada alargamiento de rodilla pero sus padres decidieron no realizarla ya que era experimental y existía un 80% de posibilidades de que saliera mal.²⁰

En cambio, Amparo Guti no fue operada en ningún caso. Cuando se contagió de polio fue atendida por el doctor Don Álvaro, quien al ver que no tenía mucho grado de afección en los miembros afectados y “viendo los resultados que las operaciones habían tenido en otros niños” no quiso intervenir y la derivó directamente al traumatólogo.²¹

¹⁹ Caparrós, W (29 de septiembre de 2020). Entrevista realizada por Laura Ojeda.

²⁰ Ojeda, J (29 de septiembre de 2020). Entrevista realizada por Laura Ojeda.

²¹ Guti, A (29 de septiembre de 2020). Entrevista realizada por Laura Ojeda.

Según Foucault (1994), el pensamiento médico establece diferencias entre lo “normal” de lo “anormal” al tiempo que establece medidas de corrección del cuerpo que “no son exactamente medios de castigo, sino medios de transformación del individuo, toda una tecnología del comportamiento del ser humano”. (p.36)



Fig. 24 Niños de la polio en el Sanatorio de La Malvarrosa. 1963

La disciplina del cuerpo se ejercía a través de continuas cirugías, rehabilitaciones y corrección del cuerpo con aparatos ortopédicos, constituyendo al hospital en un elemento esencial en la tecnología médica.

Las camas-cunas móviles eran la única posesión de los afectados y se utilizaban para desplazar a los pacientes en diferentes espacios. Las entrevistadas recuerdan el lugar como un entorno donde la autonomía individual quedaba anulada si bien existían pequeñas variaciones en función de la edad, la movilidad y la frecuencia y el tipo de operación a la que fueran sometidos. El sistema disciplinario se ejercía por medio de continuas prohibiciones:

"Yo recuerdo una infancia donde no podía salir de la habitación, donde no podías jugar con muñecas. Lo único que podíamos tener era una caja de recortables porque no ocupan sitio, se podía guardar todo dentro de la caja y libros, cuentos, cómics. O sea, yo creo que nos hemos convertido un poco en esponjas de la literatura, porque era el único medio que teníamos para poder distraernos. Eso te hacía tener también un carácter un poco

introvertido, porque claro, cuando querías desarrollar algo tuyo no te dejaban". (Caparrós, 2020).²²

Las prácticas de enyesamiento del Hospital Clínico de València son recordadas por Teresa como "verdaderas torturas chinas"²³ y castigos que no consiguieron, en ningún caso, corregir la escoliosis sufrida como secuela del virus.

La primera operación que le practicaron a los catorce años tenía el objetivo de enderezar la columna, por lo que le colocaron en ella múltiples tornillos unidos por barras. El cuerpo de Teresa creció con los años pero evidentemente la barra no por lo que desarrolló una curvatura en la columna provocada por la primera intervención. A los 18 años le realizaron otra operación para corregir la situación y la dividieron en tres fases: en la primera operación quitaron la barra y los tornillos mientras que en la segunda le practicaron una tracción cervical con halo. Esta intervención tiene el objetivo de estirar lentamente la columna vertebral por medio de la colocación de un anillo metálico en la cabeza del paciente con un sistema de poleas. Una vez colocado se le añaden hasta 20 kilos de peso a las poleas para "traccionar" la cabeza hacia arriba". En la última operación se retiraba el halo metálico y se fijaba definitivamente la columna.

"Me agarré de las puertas suplicando que no me llevaran al quirófano porque no aguantaba más. Estuve casi dos años para recuperarme emocionalmente de lo que supuso esa tortura." (Salort, 2020)²⁴

Whymma también fue sometida a esta operación que recuerda como "una tracción donde te taladraban el parietal y te ponían kilos de peso para corregir la columna vertebral y como las otras, no funcionó." (Caparrós, 2020)

El modelo médico de la discapacidad entiende que albergar una discapacidad es equivalente a poseer un cuerpo con defectos, con un "impedimento o deficiencia que condiciona y restringe la experiencia vital de la persona con discapacidad" (Dalmeda, M. E. P., & Chhabra, G., 2019:10)

²² Caparrós, W (29 de septiembre de 2020). Entrevista realizada por Laura Ojeda.

²³ Salort, T (29 de septiembre de 2020). Entrevista realizada por Laura Ojeda.

²⁴ Salort, T (29 de septiembre de 2020). Entrevista realizada por Laura Ojeda.

Bajo este prisma, las operaciones prácticas a las personas afectadas de poliomielitis tenían como objetivo final encauzar ese cuerpo defectuoso hacia un cuerpo normativo y coherente con el canon anatómico y fisiológico.

Como explican Guerra Santos y Rodríguez-Sánchez (2012) en 'Templos del dolor', muchas de estas operaciones eran "altruistas" y dado el elevado número de casos de polio era fácil "ensayar nuevas técnicas quirúrgicas y ortopédicas" en unos tiempos en los que el conocimiento y el poder recaen únicamente en manos de los médicos y los pacientes no tenían ni edad, ni voz, ni voto.

"Para ellos (su padres) y más gente de pueblo, de la tierra, agricultores... cualquier persona que tenía que llevarlos la veían como dioses y no se atrevían a contradecirlo porque se ven desmerecidos." (Salort, 2020)²⁵

Otros de los afectados de polio entrevistados en esta investigación, Albert Marín relata cómo ha sido intervenido en siete ocasiones y considera que muchas de las operaciones iniciales fueron necesarias excepto la última, la de rodilla:

"Las de la rodilla podrían haber sido evitables. En aquel momento igual no había otra solución, no lo sé. Pero la de la rodilla yo al principio caminaba, me fastidié en una caída, la operación que se me hizo no sirvió de nada y al final es la que me hizo acabar en silla de ruedas. Si se hubiera enfocado de otra manera igual en estos momentos no estaría en una silla. Pero bueno a posteriori es fácil analizar las cosas. Tampoco tengo mucha sensación de tirarle la culpa a los médicos, hacían lo que podían. (Marín, 2020)²⁶

Uno de los puntos coincidentes entre las entrevistas realizadas por Guerra Santos y Rodríguez-Sánchez y las entrevistas realizadas en la presente investigación es el sentimiento de todos los afectados de haber sido víctimas de ensayos experimentales, "carne de quirófano" o "conejiillos de indias".²⁷

²⁵ Salort, T (29 de septiembre de 2020). Entrevista realizada por Laura Ojeda.

²⁶ Marín, A (29 de septiembre de 2020). Entrevista realizada por Laura Ojeda.

²⁷ Ojeda, J (29 de septiembre de 2020). Entrevista realizada por Laura Ojeda.

Según narran Guerra Santos y Rodríguez-Sánchez en sus investigaciones tras entrevistar a afectadas de polio del hospital Asilo Infantil de San Rafael en Barcelona, el dolor de las operaciones se convertía en un mal necesario en tanto en cuanto se consiguieran progresos en la autonomía del paciente. Sin embargo, conforme pasaban los años y las entradas en quirófano se iba produciendo una “toma de conciencia de que las intervenciones no iban a deparar la ansiada normalidad” por lo que sufrir dejaba de tener sentido.

Así, las personas afectadas de polio trataban de recuperar la autonomía y la decisión sobre sus cuerpos con actitudes de resistencia y sublevación ante aquellos que ostentaban el poder:

“Obviamente, ya digo que ser polio, te hace ser valiente, te hace ser rebelde. Yo, por lo menos en mi caso, lo he sido en todos los aspectos. Me decían “Tú no te casarás porque no podrás tener hijos, porque si no te morirás...” Eso me lo dijeron a mí. Vale. Y qué hace falta para tener esto? “Pues no te podemos operar”. Vale, pues no me operes, que eso, que quítamelo todo. Como una vez le dije: “rajame como a un cochino y quítame el platino y el uranio y todo lo que llevo dentro, porque no quiero nada, porque yo quiero ser madre”. Y lo fui.” (Caparrós, 2020)²⁸

Debido a los largos periodos de internamiento, los hospitales se convirtieron en escuelas improvisadas donde se celebraban clases esporádicas en los niveles de primaria o secundaria (Porrás-Gallo 2014) e incluso los niños llegaron a aceptar nuevas operaciones quirúrgicas para poder obtener el título que daba acceso a estudios superiores (Guerra Santos y Rodríguez-Sánchez 2012).

Teresa recuerda que en el Hospital Clínico La Fé no podían salir de las habitaciones en toda la mañana y tras recoger esperaban la consulta diaria del doctor con “todo su séquito” del equipo de cirujanos, traumatólogos, rehabilitadores, enfermeras y estudiantes. Las tardes eran más relajada y los niños podían visitarse entre habitaciones y jugar entre ellos.

²⁸ Salort, T (29 de septiembre de 2020). Entrevista realizada por Laura Ojeda.

Según narran las doctoras Baguena Cervellera y Porras Gallol (2013), en el Hospital de la Malvarrosa los niños y niñas afectados de poliomielitis recibían clase diariamente en el centro, así como los adolescentes que además podían realizar cursos por correspondencia. También realizaba actividades divididas por sexos: costura, bordado, pintura (ellas) y manualidades y artesanía (ellos). Sin embargo, en el Hospital Clínico Universitario de Valencia la realidad era más bien distinta:

“En el hospital hacían como que daban clase para que el régimen quedara bien pero venía un enfermero, un asistente o un celador que estaba en ese puesto, digamos, pues para entretener a los niños. Nos daban caracoles de pasta o macarrones para hacer collares y poco más. Qué nos iban a enseñar si en realidad nosotros casi sabíamos más. Todo lo aprendimos en los libros” (Caparrós, 2020)

En ocasiones, el tratamiento domiciliario supuso una alternativa con menos carga psicológica para los pacientes pero no llegó a cuajar por lo que la asistencia en centros hospitalarios se convirtió en la primera opción. (Baguena Cervellera & Porras Gallo, 2013)

En el caso de Teresa fue así, su madre aprendía junto al fisioterapeuta cuáles eran las técnicas que debía aplicar en su hija tras las operaciones y las realizaban en su casa, en el pueblo valenciano de Oliva. La experiencia de Wymma fue similar:

"Después de salir del hospital yo me encontraba muy mal. No tenía estabilidad y equilibrio, la había perdido por las múltiples operaciones que me habían hecho donde me habían cortado músculos y algunos no pude recuperarlos pero sí por mi propia cuenta y por parte de mis padres que me pagaron rehabilitadores porque ellos todo lo que tenían lo empleaban en ver si había alguna posibilidad de recuperar algo de lo que había sido un siniestro en el cuerpo." (Caparrós, 2020)²⁹

²⁹ Caparrós, W (29 de septiembre de 2020). Entrevista realizada por Laura Ojeda.

Una vida para los polio: las sociedades discapacitantes.

“Las personas con polio o “los polios” como yo le digo, hemos desarrollado la creatividad. Todos los campos que parecían insalvables bajo las barreras, todas, las hemos intentado salvar. Pues sí, lo que no sabemos hacerlo, lo aprendíamos. Pero como cualquier otra persona, solo que con más espíritu, con más ganas, porque hemos tenido algo en común, que es la curiosidad por la vida. O sea, no hemos esperado que nos la contaran. Nos la hemos comido a bocados, como he podido”.

(Caparrós, 2020)³⁰

El proceso de inclusión social los llevó a convivir con continuas barreras arquitectónicas en las escuelas públicas, el trabajo y la universidad. Este es un periodo de juventud en el que muchos afectados se adhieren a círculos deportivos y asociaciones activistas y empiezan a conformar una identidad alejada del modelo médico-rehabilitador.

Los niños de la polio atravesaron a lo largo de su vida unos procesos discapacitantes propios, cuyas circunstancias terminan conformando un elemento diferenciador del resto de diversidades funcionales físicas ya que convivían con esta realidad desde los primeros años de vida.

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

³⁰ Caparrós, W (29 de septiembre de 2020). Entrevista realizada por Laura Ojeda.

carnes. Los que fuimos metidos en pulmones artificiales por semanas o meses. (Manifiesto 24 de Octubre, 2011)

Simplificar la relación entre personas y tecnología, es ignorar los reclamos de unas vivencias atravesadas desde los primeros años de vida por prácticas médicas y rehabilitantes cuestionables y una posterior relación ambivalente con la tecnología.

Como afirma Daniela Edelvis Testa (2018), “la polio se porta en el cuerpo y se experimenta desde el cuerpo”: por lo que las relaciones ambivalentes con sus prótesis, órtesis, muletas, bastones y sillas de ruedas (así como las circunstancias que las llevaron a utilizarlas) son inherentes a su identidad y no pueden quedarse en un modelo meramente estético. Ellos mismo se auto-perciben como “Quijotes de la vida”.

Con el paso de los años los niños de la polio dejaron de ser niños y dieron comienzo a una carrera de fondo en la que, con todas las dificultades impuestas por la sociedad, disfrutaron de la vida.

Sin embargo, no puede entenderse la transformación de un modelo médico y paternalista de la discapacidad hacia un modelo social si ignoramos el activismo y la presión social ejercida por las personas con poliomielitis, especialmente durante la transición española, que trajo un ambiente de cambio y las nuevas libertades políticas.

En estos años se produjeron movilizaciones y encierros, se constituyeron asociaciones, federaciones y coordinadoras. En los años 70, las personas con diversidad funcional protagonizaron concentraciones de miles de personas para exigir el reconocimiento de sus derechos y la creación de órganos de participación municipales. Fueron unas movilizaciones sin precedentes en el conjunto del Estado español y de los restantes países europeos. 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.

Para Juan Antonio Rodríguez Sánchez (2012), “La polio quedó así relegada, olvidada su especificidad y perdida 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 rememorar una experiencia diferente a la de las otras discapacidades” (p.110)

Médicos, fisioterapeutas y la natación conformaron los primeros años de adolescencia de los polios. A finales de los años cincuenta, empezó a fomentarse la actividad deportiva como rehabilitación entre los jóvenes con diversidad funcional de diversos centros públicos, la mayoría de ellos afectados de poliomielitis.

El surgimiento de las primeras competiciones y las distintas actividades en varios puntos del país dio lugar a la cristalización de la primera institución del deporte paralímpico en España. Muchos polios participaron en el desarrollo del deporte paralímpico nacional, como deportistas, entrenadores y representantes de federaciones. Un ejemplo de ello es la Federació d'Esports Adaptats de la Comunitat Valenciana (FESA), fundada por dos personas afectadas de polio.

“En mis inicios no fui bien recibido en el Club Ferca San José, era un estorbo. A los 18 años batí el récord mundial. Me llamaban ‘el machaca’ de la natación valenciana por ser tan perseverante. Escuchaba lo que el entrenador decía a los otros niños y lo ponía en práctica.” Eugenio Jiménez, afectado de poliomielitis y miembro de APIPCV.³¹

“El deporte es mi vida primero como deportista de élite en natación, después en powerlifting, y finalmente esgrima” M^o Luz Vilanova, afectada de polio y Técnico en deporte adaptado de la Federación Valenciana de Deportes Adaptados.³²

³¹ (Jiménez,E., comunicación personal, 16 de octubre de 2020)

³² (Jiménez,E., comunicación personal, 24 de septiembre de 2020)

Los últimos de la polio: SPP



Fig.25 Miembros de APIPCV junto a la ex ministra de Sanidad Carmen Montón

El síndrome pospoliomielítico (SPP) es una afección que puede afectar a los supervivientes de la poliomielitis décadas después de que se recuperen de su infección inicial por poliovirus.

Los principales síntomas son dolor, fatiga y debilidad. La nueva debilidad se considera el sello distintivo del síndrome pospoliomielítico. Con menos frecuencia, los sobrevivientes pueden tener nuevos problemas para dormir / respirar / tragar y algunos sobrevivientes también pueden experimentar atrofia muscular o desgaste muscular.

Técnicamente, el síndrome post-polio no es la misma condición que los efectos

tardíos de la polio³³. El síndrome pospoliomielítico generalmente se considera una condición nueva y específica. Se utiliza un diagnóstico de exclusión para determinar si un paciente tiene PPS. Esto significa que si se descubre que un sobreviviente de polio tiene osteoartritis, por ejemplo, ese es el diagnóstico: osteoartritis, no SPP.

Entre el 25% y el 40% de los supervivientes de la poliomielitis experimentan el síndrome pospoliomielítico mientras que hasta el 70% de los supervivientes de la poliomielitis tienen secuelas post poliomielíticas o efectos tardíos de la poliomielitis.

El 29 de Junio de 2016, los afectados por la poliomielitis de la Comunitat Valenciana constituyeron una asociación de alcance autonómico, para defender los derechos de los valencianos con secuelas de polio, síndrome postpolio y otros efectos tardíos de la enfermedad. Desde su constitución, han reclamado un equipo multidisciplinar en al menos un hospital de cada una de las provincias de la Comunidad Valenciana con una unidad especializada en los efectos tardíos de la polio y SPP.

La Conselleria de Sanidad comenzó a programar algunos cursos para los neurólogos, pero todo quedó a cero cuando esta cambió de dirección tras las elecciones y se paralizó la puesta en marcha del protocolo de actuación que demandaban. El desconocimiento del SPP ha llevado a los miembros de la asociación a convertirse en "pacientes expertos" donde su manejo de la patología propia supone un modelo o referente para otros pacientes, tanto en capacidad de asimilación de la enfermedad como en manejo clínico y terapéutico.

Actualmente, los afectados reclaman a la administración ayudas técnicas, protésicas y ortoprotésicas ajustadas a las necesidades de cada uno de los pacientes y no sujetas a un catálogo, así como los tratamientos adecuados a cada caso y fisioterapia gratuita. Piden también una atención integral sobre el síndrome Post-polio, desconocido para la mayoría de los médicos, que no tiene tratamiento ni un diagnóstico claro.

³³ Post-Polio Health International. What is Post-Polio Syndrome?. Extraído de <https://post-polio.org/education/what-is-post-polio-syndrome/>

4. Conclusiones.

A lo largo de este proyecto de investigación teórico y práctico, se han abordado diferentes objetivos. Se ha realizado una investigación sobre el relato institucional asociado al desarrollo epidemiológico de la poliomielitis en la España franquista entre 1955 y 1964 y se ha contrastado posteriormente con divulgaciones más actuales y entrevistas a personas afectadas de poliomielitis.

Se ha analizado el formato del documental interactivo como el medio tecnológico idóneo para acercarnos a un público joven al que hacer llegar la información de forma fragmentada y entretenida a través de la interactividad.

Se ha realizado un análisis acerca de los mecanismos biopolíticos aplicados en los cuerpos de las personas afectadas por el virus, las relaciones de saber-poder establecidas con los médicos y su progresiva rebelión en busca de una mayor autonomía en sus decisiones. Esa necesidad de volver a controlar sus cuerpos y sus vidas ha llevado a “los polio” a atesorar nuevos conocimientos médicos que han logrado invertir las relaciones de poder convirtiéndolos en pacientes expertos de su nueva enfermedad.

Este proyecto se encuentra en una primera fase de desarrollo, por lo que la muestra enlazada en Anexos es solo un avance de la pieza inacabada. En un futuro se pretende ampliar las posibilidades del proyecto e implantarlo en salas expositivas de manera más física a través de pantallas interactivas y hologramas de los elementos en 3D o en congresos a través de gafas de realidad virtual. Asimismo, también se plantea la posibilidad de implementarlo en un espacio web que sea accesible para las personas interesadas .

Todo este análisis ha generado como resultado un entorno multimedia explorativo donde la información aparece distribuida en diferentes formatos (videos, imagen y texto) y que nos permite afirmar los siguientes hechos:

En primer lugar, la historia de los niños de la polio es un relato basado en la mentira institucional, la ocultación de datos, la invención de futuros utópicos y la

desprotección social. Las estrategias gubernamentales utilizadas por el franquismo ante la epidemia de poliomielitis se pueden calificar de tardías, parciales, desorganizadas, sin publicidad y con elevadas consecuencias para los afectados por el virus.

En segundo lugar, las continuas intervenciones médicas, educativas e incluso familiares durante la infancia; el desengaño ante una normalización que nunca llegaría sumado a la ruptura de la identidad medicalizada durante la adolescencia y el regreso como "paciente experto" a las consultas durante la época adulta; marcaron las relaciones entre personas, tecnología médica y sociedad.

En tercer lugar, la negligencia que cometió la dictadura franquista al no afrontar esta epidemia de parálisis infantil generó miles de afectados. Una tardía y deficiente gestión del tratamiento de la vacuna determinó que las tasas de incidencia de esta enfermedad se dispararon en España, mientras que en otros países del entorno europeo el control sanitario fue más efectivo. Las disputas entre distintas instituciones del régimen por gestionar la sanidad perjudicaron a las víctimas que no siempre tuvieron acceso gratuito a las vacunaciones, mientras 200.000 niños sí eran vacunados en el ámbito privado.

Esta generación de afectados de poliomielitis es conocida como "niños de la polio", 300.000 afectados cuya construcción identitaria ha quedado condicionada y categorizada en torno al concepto de discapacidad en un contexto que impone pautas de comportamiento asociadas a la ideología de la normalidad.

Referencias

- Arias, S. M., & Arias, R. D. (2016). Docuweb: pautas y metodología para la creación de un nuevo género periodístico. ZER: Revista de Estudios de Comunicación= Komunikazio Ikasketen Aldizkaria, 21(41).
- Aston, J., & Gaudenzi, S. (2012). Interactive documentary: setting the field. *Studies in documentary film*, 6(2), 125-139.
- Contino, A. M. (2013). El dispositivo de discapacidad. *Revista Tesis Psicológica*, 8 (1), 174-183.
- Caballero Pérez, I., Orozco Kaiser, E., & Vales-Hidalgo, A. (2011). Autodiagnóstico de situación de las mujeres con discapacidad de Andalucía. Sevilla: Dirección General de Personas con Discapacidad. Junta de Andalucía.
- Dalmeda, M. E. P., & Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 7(1), 7-27.
- Foucault, M. (2000). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Siglo xxi.
- Foucault, M. (2001). *Los anormales* (Vol. 217). Ediciones Akal.
- Foucault, Michel (2012) *El poder, una bestia magnífica: Sobre el poder, la prisión y la vida*. 1ª ed. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Gifreu, A. (2011). El documental multimedia interactivo como discurso de la no ficción interactiva. por una propuesta de definición y categorización del nuevo género emergente. *Hipertext.net*, 9. <http://www.upf.edu/hipertextnet/numero-9/documental-multimedia.html>
- Gifreu, A. (2013). *El documental interactivo. Evolución, caracterización y perspectivas de desarrollo*. Barcelona: UOC

- Guerra Santos, Ines & Rodríguez-Sánchez, Juan Antonio. (2012). Templos del dolor: memoria de los hospitales antipoliomielíticos. en In Metodología: nuevos desafíos, nuevos encuentros. X Jornadas Historia y Fuentes Orales.
- Jiménez, Eugenio (2018). Mis fuentes paralímpicas. APIPCV
<https://apipcv.wordpress.com/2018/05/22/mis-fuentes-paraolimpicas/>
- Rodríguez Sánchez, J. A. (2009). Las campañas de vacunación contra la poliomielitis en España en 1963.
- Rodríguez Sánchez, J. A. (2012). Poliomielitis y movimiento antivacunacionista en España (1955-1963). In I Congreso de Historia Contemporánea (pp. 145-159).
- Rodríguez Sánchez, J.A; Ballester Añon, Rosa; Porras Gallo, Mi; Báguena Cervellera, Mj. 2013. "La experiencia de la poliomielitis desde la perspectiva de género". El drama de la polio. Un problema social y familiar en la España franquista. Madrid: La Catarata, 211-233
- Rosato, A., & Martínez . A. (Eds.). 2009. Discapacidad e ideología de la normalidad. Buenos Aires: Noveduc Libros.
- Sánchez, J. A. R., & Calvo, J. S. 2009. "Las campañas de vacunación contra la poliomielitis en España en 1963". *Asclepio*, 61(1), 81-116
- Sánchez, J. A. R., & Calvo, J. S. (2008). La perspectiva del paciente: memoria e historia de la poliomeilitis en España. In La experiencia de enfermar en perspectiva histórica: XIV Congreso de la Sociedad Española de Historia de la Medicina, Granada, 11-14 de junio de 2008 (pp. 341-344). Universidad de Granada.
- Sánchez, S. C. (2010). La biopolítica en la España franquista (Doctoral dissertation, Universidad de Murcia)

Bibliografía

- Contino, A. M. (2013). El dispositivo de discapacidad. *Revista Tesis Psicológica*, 8 (1), 174-183.
- Arias, S. M., & Arias, R. D. (2016). Docuweb: pautas y metodología para la creación de un nuevo género periodístico. *ZER: Revista de Estudios de Comunicación= Komunikazio Ikasketen Aldizkaria*, 21(41).
- Aston, J., & Gaudenzi, S. (2012). Interactive documentary: setting the field. *Studies in documentary film*, 6(2), 125-139.
- Ballester Añon, R., & Porrás, M. I. 2012. "La lucha europea contra la presencia epidémica de la poliomielitis: una reflexión histórica." *Dynamis*, 32(2). pp. 273-285
- Ballester, R. 2008. Entre la metáfora y la realidad: Discapacidad e identidad en la historia de la poliomielitis. *Dynamis*, 28, 419-425.
- Ballester, R., & Porrás, M. I. 2009.. El significado histórico de las encuestas de seroprevalencia como tecnología de laboratorio aplicada a las campañas de inmunización. El caso de la poliomielitis en España. *Asclepio*, 61(1), 55-80
- Ballester, R., Porrás, M. I., Porrás, M. I., Báguena, M. J., & de las Heras, J. 2012. Políticas, respuestas sociales y movimientos asociativos frente a la poliomielitis: la experiencia europea (1940-1975). *Acta Hispánica ad Medicina Scientiarumque Historiam Illustrandam*, 32, 2.
- Bogost, Ian. 2008. "La retórica de los videojuegos". *La ecología de los juegos: conectar a la juventud, los juegos y el aprendizaje*. Ed. por Katie Salen. La serie de la Fundación John D. y Catherine T. MacArthur sobre medios digitales y aprendizaje. Cambridge, MA: The MIT Press. 117-40.

- Caballero Pérez, I., Orozco Kaiser, E., & Vales-Hidalgo, A. (2011). Autodiagnóstico de situación de las mujeres con discapacidad de Andalucía. Sevilla: Dirección General de Personas con Discapacidad. Junta de Andalucía.
- Campos, R., González de Pablo, Á., Porras Gallo, M. I., & Montiel, L. 2014. Medicina y poder político. En Actas de XVI Congreso de la Sociedad Española de Historia de la Medicina. Madrid: Sociedad Española de Historia Agraria, SEHA
- Cervellera, M. J. B. 2006. El Instituto Médico Valenciano y la difusión de la vacuna antivariólica. Valencia: El Ateneo: revista científica, literaria y artística, 15. pp43-48
- Cervellera, M. J. B. 2009. Estudios epidemiológicos y virológicos sobre la poliomielitis en Valencia (1959-1969). Madrid: Asclepio, 61(1), 39-54.
- Cervellera, M. J. B., Gallo, M. I. P., & Caballero, M. V. 2014. "Innovación, producción y circulación de vacunas contra la viruela y la polio en España (1918-1963) ". En Medicina y poder político. XVI Congreso de la Sociedad Española de Historia de la Medicina, 11-13 de junio de 2014. Madrid: Sociedad Española de Historia Agraria, SEHA. pp. 197-202.
- Citro, S. 2010. Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos. Buenos Aires: Biblos.
- Cózar Gutiérrez, M^a Ángeles (Coord.). 2011. Autodiagnóstico de la situación de las mujeres con discapacidad en Andalucía. Sevilla: Dirección General de Personas con Discapacidad, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.
- Dalmeda, M. E. P., & Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las

últimas cinco décadas. Revista Española de Discapacidad (REDIS), 7(1), 7-27.

Foucault, M. 2000. Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión. Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina.

Foucault, M. (2000). Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión. Siglo xxi.

Foucault, M. (2001). Los anormales (Vol. 217). Ediciones Akal.

Foucault, Michel (2012) El poder, una bestia magnífica: Sobre el poder, la prisión y la vida. 1ª ed. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.

Gallo, M. I. P., & Cervellera, M. J. B. 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 Transmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica Madrid: Sociedad Española de Historia de la Medicina. pp. 567-572.

GIFREU, A. (2011). El documental multimedia interactivo como discurso de la no ficción interactiva. por una propuesta de definición y categorización del nuevo género emergente. Hipertext.net, 9. <http://www.upf.edu/hipertextnet/numero-9/documental-multimedia.html>

GIFREU, A. (2013). El documental interactivo. Evolución, caracterización y perspectivas de desarrollo. Barcelona: UOC

Guerra Santos, Ines & Rodríguez-Sánchez, Juan Antonio. (2012). Templos del dolor: memoria de los hospitales antipoliomielíticos. en In Metodología: nuevos desafíos, nuevos encuentros. X Jornadas Historia y Fuentes Orales.

Jiménez Galván, E (2012) “Mis fuentes paralímpicas”. Publicado en APIPCV.

[Accedido 26 de octubre de 2019]

<<https://apipcv.wordpress.com/2018/05/22/mis-fuentes-paraolimpicas/>>

- Kafer, A. 2014. *Feminist, queer, crip*. Bloomington: Indiana University Press.
- Martos Contreras, E. (2017). *Activismo, movimientos y participación social de las personas con diversidad funcional durante la transición a la democracia*. *Historia Contemporánea*, 3 (58).
- Pié Balaguer, Asun. 2014. "Las comisiones de diversidad funcional en el 15M español: poner el cuerpo en el espacio público". *Revista Política y Sociedad*, 51, 227-245.
- Pérez, M. M. 2016. "Encorsetar la diferencia: la discapacidad como valor". *Daimon*. Murcia: *Revista Internacional de Filosofía*, 909-915.
- Rodríguez Sánchez, J. A. (2012). *La persona enferma: como experta Los cambios sociosanitarios promovidos por el asociacionismo polio-Post-polio en España*. Coimbra: Universidad de Coimbra.
- Rodríguez Sánchez, J. A. 2011. "De la minusvalía al síndrome Post-polio: diagnóstico médico y movimientos asociativos en la creación de una identidad polio/Post-polio". *Transmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica*. Ciudad Real: Universidad de Castilla La Mancha, 147-152.
- Rodríguez Sánchez, J. A. 2012. "Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975)". *Dynamis*, 32(2), 391-414.
- Rodríguez Sánchez, J.A; Ballester Añon, Rosa; Porras Gallo, Mi; Báguena Cervellera, Mj. 2013. "La experiencia de la poliomielitis desde la perspectiva de género". *El drama de la polio. Un problema social y familiar en la España franquista*. Madrid: La Catarata, 211-233.
- Rodríguez Sánchez, Juan Antonio (2012). "La historia de la poliomielitis, historia del presente". *Temperamentvm*, 16.

- Rodríguez-Sánchez, J. A. 2015. "Poliomyelitis after Poliomyelitis Lights and Shadows of the Eradication an Introduction". *Hygiea Internationalis*, 11(1), 7-31.
- Rodríguez Sánchez, J. A. (2009). Las campañas de vacunación contra la poliomielitis en España en 1963.
- Rodríguez Sánchez, J. A. (2012). Poliomielitis y movimiento antivacunacionista en España (1955-1963). In I Congreso de Historia Contemporanea (pp. 145-159).
- Rodríguez-Sánchez, J.A. & Guerra, Inés. 2012. "Templos del dolor: memoria de los hospitales antipoliomielíticos". *Nuevos desafíos, nuevos encuentros*. Madrid: X Jornadas Historia y Fuentes Orales: Seminario de Fuentes Orales. HAR2009-14068-C03-03.
- Rosato, A., & Martínez . A. (Eds.). 2009. *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires: Noveduc Libros.
- Sánchez, J. A. R., & Calvo, J. S. 2008. "La perspectiva del paciente: memoria e historia de la poliomielitis en España". En *La experiencia de enfermar en perspectiva histórica*. Granada: XIV Congreso de la Sociedad Española de Historia de la Medicina. pp. 341-344.
- Sánchez, J. A. R., & Calvo, J. S. 2009. "Las campañas de vacunación contra la poliomielitis en España en 1963". *Asclepio*, 61(1), 81-116
- Sánchez, J. A. R., & Santos, I. G. (2019). "La "rara" secuela de una epidemia: el caso del síndrome Post-Polio". En *Enfermedades raras: Contribuciones a la investigación social y biomédica*. CEASGA. pp. 131-177.
- Sánchez, J. A. R., & Calvo, J. S. (2008). *La perspectiva del paciente: memoria e historia de la poliomeilitis en España*. In *La experiencia de enfermar en*

perspectiva histórica: XIV Congreso de la Sociedad Española de Historia de la Medicina, Granada, 11-14 de junio de 2008 (pp. 341-344). Universidad de Granada.

Sánchez, S. C. (2010). La biopolítica en la España franquista (Doctoral dissertation, Universidad de Murcia)

Tavinor, G. 2009. The art of videogames. Hoboken: John Wiley & Sons.

Testa, D. E. 2018. “¡Todavía estamos aquí! Síndrome Post-polio y activismo en la web”. Buenos Aires: Clío & Asociados, 26 pp. 138-149.

Wright, W., & Bogost, I. 2007. Persuasive games: The expressive power of videogames. Cambridge: Mit Press.

Zamora Hernández, M., & Rodríguez Sánchez, J. A. 2017. Las enfermedades raras como construcción social: el papel de la prensa local en el empoderamiento de los pacientes. Madrid: III Congreso Internacional de Comunicación en Salud (3ICHC).

Webgrafía

Archivo histórico del NO-DO, web oficial - RTVE.es Extraído de

<https://www.rtve.es/filmoteca/no-do/>

Imprescindibles - Las Sinsombrero. Extraído de

<https://www.rtve.es/play/videos/las-sinsombrero/imprescindibles-sin-sombrero/3318136/>

Jiménez, Eugenio (2018). Mis fuentes paralímpicas. APIPCV

<https://apipcv.wordpress.com/2018/05/22/mis-fuentes-paraolimpicas/>

Las Muertes de Ceuta. El Diario.es Extraído de

<https://lasmuertesdeceuta.eldiario.es/home.html>

MediaLab Prado. Extraído de <https://www.medialab-prado.es/>

Memoria de futuro: Luis García Montero y la nueva poesía. Extraído

de <http://lab.rtve.es/webdocs/memoria-futuro/>

Montelab. Extraído de <http://lab.rtve.es/montelab/>

Post-Polio Health International. What is Post-Polio Syndrome?. Extraído de

<https://post-polio.org/education/what-is-post-polio-syndrome/>

Redacción (2020).Una exposición recuerda los "60 años de supervivencia" de

afectados de polio Extraido de:

<https://www.lavanguardia.com/vida/20201017/484131352623/una-exposicion-r>

[ecuerda-los-60-anos-de-supervivencia-de-afectados-de-polio.html](https://www.lavanguardia.com/vida/20201017/484131352623/una-exposicion-r)

Videografía

77964 MORECANBEDONE

Esta película es parte del archivo Periscope Film LLC. Completamente respaldado por películas, este material está disponible para licencias en 24p HD y 2k. Extraído de: <http://www.PeriscopeFilm.com>

005 0000 0741

Produced by Peter Dearden Ltd. and Star Sound.

0055-0000-4327

Produced by Peter Dearden Ltd. and Star Sound.

Filmoteca Española. NOT N 1094 B del 23 de diciembre de 1963. Extraído de

<https://www.rtve.es/filmoteca/no-do/not-1094/1472865/>

Informe Semanal (2012). Exposición fotográfica Poliomiélitis y Síndrome Postpolio.

<https://www.youtube.com/watch?v=TivXfpEfwSY>

Paho TV (2008) Polio Nunca Más Parte I. Extraído de Youtube:
<https://www.youtube.com/watch?v=Wkq1Z7IVjx0>

VideosretroTV (2019) PÒLIO, CRÒNICA D'UNA NEGLIGÈNCIA . Extraído de
Youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=M3CkeZOJFw>

Índice de imágenes

Fig.1 [La polio en el Antiguo Egipto.](#)

Fig. 2 <https://blog.rtve.es/a/6a014e6089cbd5970c01b8d0d23bfc970c-800wi>

Fig3 <https://i.ytimg.com/vi/DXwgReVkrQ/maxresdefault.jpg>

Fig. 4 Archivo propio. Imagen cedida por Concha Diciena.

Fig. 5 Archivo propio

Fig. 6 <https://i1.wp.com/www.ideal.es/noticias/201705/11/media/111975200.jpg>

Fig 7 https://www.cortsvalecianas.es/sites/default/files/news/image/DSC_1999.jpg

Fig.8 Archivo propio

Fig.9 Archivo propio

Fig.10 Archivo propio

Fig 11 Unity.3D.com
<https://unity3d.com/profiles/unity3d/themes/unity/images/unity/beta/alpha-beta/2020.1b-improvements.jpg>

Fig.12 Archivo propio

Fig.13 Archivo propio

Fig.14 Archivo propio

Fig.15 <https://www.abc.es/archivo/>

Fig 16
https://www.researchgate.net/profile/Jose-Tuells/publication/259163409/figure/fig3/AS:392585748205602@1470611144930/Figura-3-Los-doctores-Vega-y-Najera-con-el-alcalde-de-Benuza-Fuente-Perez-Gallardo-et_Q320.jpg

Fig.17 http://esmateria.com/wp-content/uploads/2014/01/vac_polio.jpg

Fig 18
https://scontent.fvlc6-2.fna.fbcdn.net/v/t31.18172-8/1658641_1586664464929792_6584004775759801499_o.jpg?nc_cat=103&ccb=1-5&nc_sid=8bfeb9&nc_ohc=Xsj9Af8AGp4AX-x3snv&nc_ht=scontent.fvlc6-2.fna&oh=663424cccc59f8a81a64192848d838&oe=61628118

Fig 19.

https://www.madrimasd.org/blogs/salud_publica/wp-content/blogs.dir/97/files/770/o_p_olio.jpg

Fig 20

https://scontent.fvlc6-2.fna.fbcdn.net/v/t31.18172-8/12697087_1553034731680299_8665314618837365193_o.jpg?_nc_cat=103&ccb=1-5&_nc_sid=259561&_nc_ohc=-zUb2svUhKoAX_vo7FP&_nc_ht=scontent.fvlc6-2.fna&oh=028b2c93298619699b1d2afb0c2fdf7d&oe=61647C6E

Fig21

https://scontent.fvlc6-2.fna.fbcdn.net/v/t1.6435-9/42763949_2141270669469166_5311685350312116224_n.jpg?_nc_cat=109&ccb=1-5&_nc_sid=cdb9c&_nc_ohc=7Q0s31F_nDQAX9ddF1k&tn=ptqim5iUYem585ap&_nc_ht=scontent.fvlc6-2.fna&oh=88c3cfa0f8dd9c26bcc5f6d58d64b4e&oe=6163E58E

Flig. 22 Archivo propio. Imagen cedida por M^a Jose Martínez

Flig. 23 Archivo propio. Imagen cedida por Teresa Salort

Flig. 24 Archivo propio. Imagen cedida por MariLuz Vilanova

Fig. 25 <https://apipcv.files.wordpress.com/2017/03/dsc08914.jpg?w=640>

Anexos

En el siguiente enlace se puede consultar los archivos creados para el funcionamiento del documental interactivo.

<https://home.mycloud.com/action/share/38ecaf09-236d-427a-ab95-b3db6466a341>