

Reseña ensayo

Entre la metáfora y la realidad. Discapacidad e identidad en la historia de la poliomielitis

Rosa Ballester Añón

Universidad Miguel Hernández
rosa.ballester@umh.es

Dynamis
[0211-9536] 2008; 28: 419-425

Fecha de recepción: 10 de junio de 2008
Fecha de aceptación: 17 de junio de 2008

Marc Shell. Polio and its aftermath. The paralysis of culture. Cambridge: Harvard U.P.; 2005. ISBN 0-674-01315-8.

David M. Oshinsky. Polio. An American story. The crusade that mobilized the Nation against the 20th century's most feared disease. New York: Oxford University Press; 2005. ISBN 978-0-19-515294-4.

La poliomielitis ocupa un lugar muy destacado entre las enfermedades del siglo XX y posee unas peculiaridades bien definidas, historiográficamente hablando, en relación con otras, si exceptuamos el SIDA, probablemente la epidemia con la que podrían encontrarse más puntos de contacto en el análisis histórico. Estos rasgos diferenciales serían fundamentalmente dos: en primer lugar, que una parte nada despreciable de los abordajes está realizada por personas con formación histórica o académica notable que, a la vez, han padecido la enfermedad y, en segundo término el uso metafórico de este tipo especial de discapacidades y su potente poder simbólico que impregna y, a la vez, es impregnado por la literatura, el cine y la cultura del siglo pasado y que las historias reflejan.

Ejemplos notables son las monografías escritas por Shell y Oshinsky, dos profesionales de éxito, destacados profesores en universidades norteamericanas y que representan dos formas de acercarse al mismo objeto de estudio y en idéntico periodo y espacio geográfico. El primero, profesor de literatura comparada y lengua inglesa en Harvard, es un reconocido especialista en campos diversos como las relaciones entre estética y economía, lenguaje y nacionalidad e historia de las discapacidades. En el mismo año, 2005, escribió, además de la obra que comentamos, otra sobre la tartamudez («Stutter».

Harvard University Press, 2005) problema que convive en su persona con las secuelas de su poliomielitis. Por su parte, David Oshinsky, profesor de historia en la universidad de Texas, fue el último ganador del Premio Pulitzer, en la modalidad de historia, en el año 2006 con la obra que nos ocupa. No es frecuente la obtención de un reconocimiento tan prestigioso con una temática histórico-médica, por lo que cabría preguntarse cuales han sido las claves del éxito y la oportunidad del libro de Oshinsky. Qué duda cabe que el atractivo estilo literario del historiador norteamericano, perteneciente a la generación de los nacidos en los años 1940, nos da algunas pistas. Como autor de éxito que trasciende el campo de los círculos puramente profesionales para alcanzar a un público mucho más amplio, ha sido reconocido por dos de sus obras: *A conspiracy so immense: the world of Joe MacCarthy* (New York: The Free Press; 1997) y *Worse than slavery: Parchman Farm and the Ordeal of Jim Crow Justice* (New York: The Free Press; 1983), que obtuvieron sendos premios literarios. Además, ambos títulos fueron denominados «notable books» por el New York Times. Un reflejo de la importancia concedida a Oshinsky en círculos históricomédicos norteamericanos ha sido la reciente conferencia dada en la Boston Medical Library con el título de *Polio: a lookback at America's most successful Public Health Campaign* y las reseñas aparecidas sobre la monografía que nos ocupa en revistas especializadas.

La obra de Oshinsky es un buen trabajo histórico que discurre por cauces bien conocidos, sin sorpresas. Como buen conocedor de la historia política y social norteamericana contemporánea no es de extrañar que se sintiera atraído por el estudio de de la poliomielitis, porque sin duda no puede entenderse plenamente lo que fue el entramado social, la cultura de masas y la investigación científica en la sociedad estadounidense de los años 1940, 1950 y 1960, sin hacer referencia a dicha enfermedad. El título del libro parece excluir al resto del mundo de la presencia real y de la lucha sanitaria frente a la polio, pero hay que reconocer que aunque esta historia no es únicamente una «historia americana», ciertamente lo que allí sucedió y lo que allí se hizo trascendió con mucho las fronteras e influyó enormemente en el resto del mundo. Su subtítulo pretendidamente impactante, «la cruzada que movilizó a la Nación frente a la enfermedad más temida del siglo XX», pudiera parecer algo excesivo y una estrategia para captar a un mayor número de lectores, pero no deja de tener justificación. Y en este punto, enlazamos con lo que entendemos es la principal razón del éxito del libro: el recuerdo de la poliomielitis está presente aquí y ahora en el cuerpo y en la mente de muchas personas y la historia de la enfermedad posee todos los ingredientes que puedan ser de interés para muchos lectores potenciales: es una historia de esperanza en los triunfos espectaculares de la investigación, de científicos tratados como héroes, pero también es una historia de retrocesos, de intereses políticos y económicos éticamente muy cuestionables, de rivalidades entre los propios científicos y sus grupos y, lo que es peor, de discapacidades y muertes causadas por errores y malas prácticas.

Desde la óptica de los historiadores de la ciencia nos interesa sobre todo subrayar las aportaciones que la obra de Oshinsky pueda tener no solo en el campo de la

historia social de la enfermedad, sino también desde la perspectiva histórica de los contextos de descubrimiento y justificación de las ideas científicas y, finalmente, desde la historiografía de la innovación y de las tecnologías médicas, perspectivas todas ellas que constituyen marcos teóricos de interés para contextualizar la poliomielitis. La cuestión no es banal porque desde la seminal y detalladísima obra de J.R. Paul¹, son muy numerosas las monografías sobre la anteriormente denominada parálisis infantil, destacando las que aparecieron a modo de homenaje a las figuras de Jonas Salk y Albert Sabin, fallecidos ambos en la última década del siglo XX², en su inmensa mayoría centradas en la experiencia norteamericana. Otro elemento que ha influido en que dicha enfermedad haya sido una diana historiográfica, ha sido la aparición de la estrategia, promovida por la OMS, de la erradicación de la enfermedad para el año 2000. La *Global Polio Eradication Initiative*, constituye, en sí misma, un hito histórico por tratarse de la campaña sanitaria más amplia, a nivel internacional, que se haya desarrollado nunca y, de hecho, se considera como un modelo a seguir en otro tipo de inmunizaciones como las relativas al virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

La obra está estructurada en una introducción, diez y seis capítulos y un epílogo. Aunque el título indica un espacio temporal que abarcaría todo el siglo XX, el grueso del estudio lo constituyen las décadas de 1940, 1950 y 1960. Lo anterior a este periodo se resume el primer capítulo («*The first epidemics*») y lo posterior a 1960 se despacha en el último («*Celebrities and survivors*») y en un epílogo en el que menciona brevemente la iniciativa global de erradicación de la polio liderada por la OMS para los primeros años del siglo XXI y el papel jugado, desde 1987, por la organización Rotary Internacional, a la que se tilda como una forma renovada de filantropía acorde con las necesidades actuales.

A lo largo del libro, Oshinsky ofrece, como experto en el tema, un bien pergeñado retrato de su país en los años cincuenta, partiendo del sentimiento de miedo colectivo frente a una epidemia inesperada, para arrojar luz sobre las propias obsesiones y temores del pueblo norteamericano. De ese modo considera que aunque las cifras de afectados no eran más altas que las de otras patologías padecidas por la población en aquellos momentos, en la Norteamérica cada vez más próspera, con tasas de natalidad altas, de urbanización creciente, con valores centrados en la familia y obsesionada por la higiene y la limpieza, el fantasma de la polio rompía con el sueño americano y era difícil de asimilar y de entender en un momento en que las condiciones de vida y de salud en las clases medias y altas donde más se cebaba la enfermedad, eran mucho mejores que en periodos anteriores. No se podía entender como era posible que una

-
1. Paul, John. *A History of Poliomyelitis*. New Haven/London: Yale U.P.; 1971.
 2. Gould, Thomas. *A summer plague: polio and its survivors*. New Haven/ London: Yale University Press; 1995, Black, Kathryn. *In the shadow of Polio: a personal and social history*. Reading: Addison-Wesley; 1996, Sass, Edmund. *Polio's legacy. An oral history*. Lanhan/ London: University Press of America; 1996.

epidemia así pudiera recaer en uno de los países más avanzados sanitariamente en el mundo occidental. La idea de la polio como «enfermedad de la civilización», hipótesis surgida en la década de 1950, ha sido subrayada por otros historiadores³ y lo que Oshinsky plantea aquí no es, desde ese punto de vista, novedoso, aunque sí añade evidencia empírica a esta interesante cuestión.

El libro arranca con un capítulo introductorio que nos acerca a la tranquila vida cotidiana de la ciudad tejana de San Angelo en 1949, que se va a ver afectada gravemente por la epidemia de parálisis infantil. Como hizo Albert Camus en *La peste*, lentamente aparecen signos de que algo está sucediendo, pero no hay grandes cambios en el devenir de la ciudad hasta que la evidencia del incremento de los casos hace que todo cambie y la tragedia se instaure. Como comentábamos arriba, se dedica un corto espacio del libro a los primeros brotes epidémicos de finales del siglo XIX y los primeros años del XX, quizá en parte porque se trata de una tema tratado de forma excelente y muy exhaustiva por Naomi Rogers⁴. Las referencias a la creación del Instituto Rockefeller y las luces y las sombras del papel desarrollado en sus laboratorios por Simon Flexner, su primer director, en relación con la enfermedad poliomiélica, son también sobradamente conocidas por trabajos anteriores como el de Grishaw⁵. A partir del capítulo 2 consagrado a glosar la figura del presidente norteamericano Roosevelt como paciente, la monografía comienza realmente a introducir aspectos novedosos y puntos de vistas no exentos de originalidad debido, sin duda, al excelente conocimiento profesional de la historia norteamericana de las décadas centrales del siglo XX y a un manejo de fuentes inéditas entre las que se cuenta la historia oral (como las entrevistas al hijo mayor de Jonas Salk, especialmente jugosas), los epistolarios de algunas de las figuras más relevantes en la investigación de laboratorio y los documentos de instituciones como la National Foundation for Infantile Paralysis (NFIP).

En cierto modo, el libro tiene como eje central la NFIP, su papel a lo largo de varias décadas, la figura de su director, Basil O'Connor, tras la muerte de su creador el presidente F. D. Roosevelt en 1945 y sus relaciones con todos los personajes que, desde el punto de vista de la investigación clínica y experimental, tuvieron relación con dicha institución. De especial interés es la reflexión que Oshinsky realiza sobre el significado histórico de la NFIP en el contexto de la historia de las organizaciones humanitarias de carácter privado y su capacidad para organizar actividades de una difusión desco-

-
3. Axelsson, Per. *Höstens spoke. De svenska polioepidemiernas historia*. Stockholm: Carlsson Bokförlag; 2004 [incluye un resumen en inglés en las páginas 230-238]. Bunimovich-Mendrazistky, Svetlana; Stone, Lwei. Modeling polio as a disease of development. *Journal of Theoretical Biology*. 2005; 237: 302-315.
 4. Rogers, Naomi. *Dirt and disease. Polio before FDR*. New Brunswick: Rutgers U.P.; 1992. Rogers, Naomi. «Silence has its own stories»: Elizabeth Kenny, polio and the culture of medicine. *Social History of Medicine*. 2008; 21: 145-161.
 5. Grishaw, Margaret L. Scientific specialization and the poliovirus controversy in the years before World War II. *Bulletin of the History of Medicine*. 1995; 6: 44-65.

nocida hasta esos momentos en USA, un éxito total si se tiene en cuenta la cantidad de ciudadanos de todo tipo involucrados en la campaña, aunque sin duda las más participativas fueron las mujeres (capítulos 3, 4, 5 y 12).

Una de las virtudes de Oshinsky es su capacidad para relatar de forma muy comprensible la complejidad de las situaciones encadenadas —encadenadas por el propio autor quien da coherencia a los datos aislados— en las que se desarrollaron las diferentes líneas de investigación sobre la polio. Sin entrar en grandes detalles técnicos, puede seguirse la trayectoria de personas y grupos intervinientes y el papel jugado por todos y cada uno de ellos, los conocidos (Jonas Salk, Albert Sabin, Thomas Francis, Hillary Koprowsky) y los menos conocidos pero no por ello menos importantes. Entre estos últimos, emergen dos personalidades que aparecen de forma muy tangencial en las historias de la polio al uso y que son resaltadas, acertadamente, por el autor, como Harry Weaver, quien tenía en su cabeza el diseño detallado de los pasos que habían de darse para llevar a cabo el programa de investigación más ambicioso de aquellos momentos en el campo biomédico y la forma de organizar administrativa y económicamente los fondos para los investigadores y las instituciones donde trabajaban. La segunda persona es Isabel Morgan, personalidad interesantísima, que hubiera podido incluso pasar a la historia en lugar de Salk si no hubiera dado un cambio de rumbo a su vida⁶. Oshinsky muestra su admiración por ella pero no entra en el tema de fondo que requeriría un análisis desde la historia de las relaciones de género, como es el caso también de otras científicas que jugaron un papel relevante en esta historia, como Dorothy Horstmann.

El seguimiento detallado de la trayectoria investigadora y personal de los dos principales artífices del desarrollo de la vacunación antipoliomielítica ocupa gran parte del libro y, naturalmente, su conocida y expresa rivalidad que Oshinsky intenta explicar más allá de los tópicos recurrentes, a través de los ojos de los colegas y discípulos que trabajaron con ellos y del análisis detallado de los diferentes caminos que a lo largo de su vida siguieron ambos que, por otra parte tenían en común el pertenecer a familias de emigrantes judíos llegados a Estados Unidos desde países de la órbita soviética. Por otro lado, aunque la figura de Sabin parece despertar un mayor grado de simpatía en el autor, como científico riguroso y menos proclive a las presiones externas, frente a un ambicioso Salk, casi recién llegado al campo del trabajo sobre vacunas antipoliomielíticas pero que supo hacerse con las simpatías y gran parte de los fondos de la NFIP, al que solo muy tardíamente sus colegas respetaron, es capaz de analizar críticamente la labor de ambos personajes. Como comenta Oshinsky, finalmente Salk fue el héroe del pueblo y Sabin, el preferido de los científicos.

6. Ballester, Rosa. Isabel Morgan y el grupo de investigación de vacunas de la Universidad Johns Hopkins (1930-1960): un modelo de la trayectoria de una mujer en el mundo de la ciencia. *Feminismos*. 2007; 10: 133-144.

La historia de éxitos y fracasos tanto de la vacuna inactivada como de la vacuna de gérmenes vivos, es descrita con apasionamiento y buen conocimiento del contexto sociológico de todos los grupos sociales intervinientes en el proceso, desde los investigadores de Pittsburg, Cincinnati o el Instituto Rockefeller, pasando por los medios de comunicación de masas y los intereses de las firmas farmacéuticas. El análisis de los entresijos de la puesta en marcha y la presentación pública del primer ensayo clínico a gran escala con la vacuna de Salk llevado a cabo por su maestro, el epidemiólogo Thomas Francis en 1954 (capítulo 12), está especialmente bien elaborada con el seguimiento preciso del periodismo de la época, y la constatación de que la noticia tuvo la misma importancia en los medios que otras que marcaron la historia mundial como la caída de Dien Bien Phu. Salk fue portada en el *New York Times* y una encuesta Gallup de 1955 mostraba que los americanos conocían más de la existencia de la vacuna y de su creador, que de otras cosas como el nombre completo de su presidente.

Los acontecimientos posteriores, como la terrible decepción tras el incidente que salpicó a los laboratorios Cutter y que costó la vida y la salud a cientos de personas que habían sido vacunadas, con el subsiguiente descrédito de la vacuna inactivada y del propio Salk (capítulo 13), el ascenso imparable de la vacuna con gérmenes vivos atenuados de Sabin tras su aplicación masiva en el área de influencia soviética en plena Guerra Fría (capítulo 14) y la reflexión final sobre la utilización posterior de una u otra vacuna dependiendo del contexto (capítulos 15 y 16) con lo cual ninguno de los dos rivales estaba en posesión absoluta de la verdad, son convenientemente contextualizados por Oshinsky en el marco sociopolítico del momento. Por lo demás, solo encontramos una cita breve (páginas 282 a 285) en la que el historiador se sitúa desde la perspectiva de los pacientes y en la que se menciona el síndrome postpolio. En todo caso, Oshinsky recoge aquí varios trabajos bibliográficos que presentan una visión de los «polio survivors» como personas con un perfil muy interesante, que fueron capaces de reconstruir muy bien sus propias vidas. Algunos los han asimilado a la personalidad tipo A y la idea de que a lo largo de los años, han desarrollado una relación especial de control de su cuerpo y su mente y que este elemento habría sido decisivo para obtener mejores resultados que la media tanto en su trabajo como en sus relaciones personales⁷.

El enfoque de la obra de Shell no puede ser más diferente. Organizada en tres partes, con tres capítulos en cada una de ellas, el hilo conductor es su experiencia individual y la de otros como él, como personas afectadas por la enfermedad con la pretensión de, partiendo de ahí, remontarse a la visión más general de la poliomielitis como experiencia colectiva. Sin duda, la idea es atractiva, intentar llenar el hueco existente en el estudio social y cultural de una enfermedad, entre la lucha y la convivencia

7. Esta hipótesis es también corroborada, entre otros, por Wilson, Daniel. Braces, wheelchairs and iron lungs: the paralysed body and the machinery of rehabilitation in the polio epidemics. *Journal of Medical Humanities*. 2005; 26: 173-190.

del día a día con la dolencia —el «reino del enfermo» en palabras de Susan Sontag— y el contexto histórico que modula y matiza, y es modulado e influenciado, por ella. Un ejemplo paradigmático de este punto de vista es la influencia cruzada de los nuevos medios de comunicación de masas —cuyo inicio y despegue coincide en el tiempo con los brotes epidémicos de polio, desde los años veinte a mediados de los cincuenta— y la enfermedad. Para Shell, la polio influyó decisivamente en su desarrollo del mismo modo que los medios captaron en toda su intensidad el temor de las clases medias de las naciones desarrolladas como EE.UU.

Como metodología en la primera parte utiliza narrativas de enfermar e historias de vida, junto a una interesante recopilación de autobiografías de personas que convivieron, durante un espacio más o menos largo de tiempo, con el respirador («pulmón de acero») y la presencia de la discapacidad causada por la enfermedad en manuales escolares. Tiene el valor del testimonio personal, pero no añade mucho a lo que Gould, Black o Sass ya habían expuesto (nota 2). Con mucho, la parte del libro que tiene mayor calado es la segunda (*Stasis and Kinesis*), donde el autor pone en el asador todos sus amplios y bien fundamentados conocimientos sobre cultura visual, en especial, sobre cinematografía, para aplicarlos a la polio haciendo un sagaz análisis comparado de las imágenes fijas y móviles de la fotografía, el cine y la parálisis. El análisis fílmico no se adapta a los cánones estándar de este tipo de trabajos, pero sabe captar perfectamente los matices y es muy sugestivo. El autor identifica más de un centenar de películas relativas al tema y se centra en el clásico *Rear Window* de Alfred Hitchcock (capítulo 6), filmado en 1954, el momento de máxima expectación social por el problema de la parálisis infantil. La última parte (*Politics*), vuelve, en los dos primeros capítulos, a hablar de la polio y las dos grandes guerras mundiales y, sobre todo, del presidente Roosevelt, un icono indispensable en todas las historias de la polio, sin mayores novedades de las ya conocidas.

Curiosamente, tratándose de dos obras tan diferentes, ambas consagran el último capítulo a realizar una reflexión casi idéntica en una suerte de confluencia de caminos, sobre la actualidad. El punto de partida es que la eficacia de la vacunación ha hecho desaparecer de la investigación y de la preocupación de las poblaciones occidentales el problema de la poliomielitis, como si todavía no existieran personas con importantes secuelas de la enfermedad y, sobre todo, con los millones de personas que padecen el síndrome post-polio y que la enfermedad, como otras tantas, entraría dentro de la categoría de las «enfermedades huérfanas», aquellas por las que nadie se preocupa, pero que existen. No hay que olvidar que todavía países como Nigeria, India, Pakistán y Afganistán son endémicamente activos. Ambos autores utilizan la historia como herramienta y como estímulo para indicar que hay que terminar lo que no se hizo en el siglo XX y recordar lo que hemos olvidado y la historia nos recuerda. ■

