

**DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRÍA, PSICOLOGÍA MÉDICA,  
MEDICINA LEGAL E HISTORIA DE LA CIENCIA**

**FACULTAD DE MEDICINA**



**VNiVERSiDAD  
D SALAMANCA**

**COMUNICACIÓN Y ORALIDAD:  
EL “REFÚGIO DA PARALISIA INFANTIL”  
DE OPORTO**

**TESIS DOCTORAL  
INÊS MARIA VEIGA GUERRA DOS SANTOS  
2009**

DIRECTOR  
PROF. DR. D. JUAN ANTONIO RODRÍGUEZ SÁNCHEZ  
ÁREA DE HISTORIA DE LA CIENCIA  
DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRÍA, PSICOLOGÍA  
MÉDICA, MEDICINA LEGAL E HISTORIA DE LA CIENCIA  
UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

D. JUAN ANTONIO RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, Profesor Titular de Historia de la Ciencia de la Universidad de Salamanca

CERTIFICA:

Que la Tesis Doctoral realizada bajo mi dirección por Inês Maria Veiga Guerra dos Santos, titulada “Comunicación y oralidad: el ‘Refúgio da Paralisia Infantil’ de Oporto”, reúne las condiciones de originalidad requeridas para la obtención del título de Doctor por la Universidad de Salamanca

Y para que así conste a todos los efectos oportunos, firmo la siguiente certificación en Salamanca, a veintisiete de octubre de dos mil ocho

Fdo: Dr. D Juan Antonio Rodríguez Sánchez

A mi familia,  
por su amor incondicional.

## **AGRADECIMIENTOS**

A mi hija por su cariño y comprensión.

A mi marido por el apoyo y incentivo.

A mis padres por creeren en mi y por estaren siempre presentes.

A mi director de tesis, Dr. D Juan Antonio Rodríguez Sánchez una de las mejores personas que conosco y con quién he tenido la suerte de trabajar. Gracias por su simplicidad, empeño, apoyo, orientación, estímulo, amistad y confianza. Sin él esta seria una tarea imposible.

A mis entrevistados, por su disponibilidad y testimonios.

## Índice

<b>Capítulo 1. Introducción</b> .....	8
<b>Capítulo 2. Comunicación y Oralidad</b> .....	12
2.1 La comunicación oral en las Ciencias Sociales.....	12
2.2 La memoria y las fuentes orales.....	16
2.3 La articulación entre lo oral y lo escrito.....	19
2.4 La oralidad en los estudios sobre enfermedad y salud.....	21
<b>Capítulo 3: Metodología</b> .....	29
3.1 El análisis cualitativo en la investigación en Ciencias Sociales.....	29
3.2 Las historias de vida.....	36
3.3 Las entrevistas semi directivas.....	37
3.4 La muestra.....	39
3.5 Procedimientos metodológicos.....	43
3.5.1 El Roterio.....	45
3.5.2 La realización de las entrevistas.....	45
3.5.3 La transcripción.....	46
3.5.4 La codificación.....	48
3.6 El análisis de contenido.....	50
<b>Capítulo 4: La poliomielitis</b> .....	54
4.1 Panorama general de la evolución de la poliomielitis: investigación y políticas sanitarias.....	54
4.2 La poliomielitis en el continente americano: Estados Unidos, Canadá y Brasil.....	66
4.3 La poliomielitis en Europa.....	70
4.4 Consideraciones para una historia de la poliomielitis en Portugal.....	73
4.4.1 Aproximación a una incierta epidemiología.....	73
4.4.2 Las campañas de vacunación.....	76
4.4.3 Criterios terapéuticos (quirúrgicos) sobre la polio en Portugal.....	80
<b>Capítulo 5: El Refugio de la Parálisis Infantil</b> .....	84
5.1 Contextualización histórica (1926-1973).....	84
5.1.1 La protección a la infancia y el papel de la mujer en el período del Estado Novo.....	84
5.1.2 Salud, higiene y asistencia públicas: problema y debate social.....	89
5.2 El “Refúgio da Parálisis Infantil”.....	99
5.2.1 Primer período: desde su fundación hasta la renuncia de Gomez D’Araújo (1926-1963).....	101
5.2.2 Segundo período: dirección de Álvaro Moitas (1963-1973).....	105

5.2.3 Clausura del RPI (1973).....	107
<b>Capítulo 6: Vivencias de la poliomielitis: estudio empírico.....</b>	<b>110</b>
6.1 La poliomielitis: representación social y comunicación.....	110
6.2 Consideraciones teóricas para el abordaje empírico.....	114
6.3. Procedimientos.....	127
<b>Conclusiones.....</b>	<b>158</b>
<b>Bibliografía y fuentes.....</b>	<b>163</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>187</b>

# **CAPÍTULO 1**

## **INTRODUCCIÓN**

La comunicación es uno de los más importantes fenómenos de la especie humana. Rocha (1997) define comunicación como el acto de comunicar, informar, avisar; simboliza pasaje, ligación. Además, comunicar es, como refiere Marques de Melo (1975), compartir algo que es común. Bordenave (1982) refiere que el origen del signo nos remite a la asociación de sonidos y gestos y su posterior anclaje a una acción u objeto; es decir, un uso social de los signos.

La oralidad se puede presentar como la manifestación del lenguaje articulado incluyendo la acción humana, la forma como la perciben, como construyen sus discursos, la comprenden y recuerdan. Entre las disciplinas que se han ocupado de la oralidad se encuentran no solamente las modernas ciencias del lenguaje, donde se incluyen las Ciencias de la Comunicación, sino también la Filosofía, la Hermenéutica, la Sociología, la Antropología o la Historia.

El recurso a la oralidad por parte de las ciencias sociales puede justificarse por el propio hecho de que las manifestaciones del lenguaje serían una parte de su objeto de estudio. Otro factor a considerar es el creciente reconocimiento de la importancia de la vertiente social y cultural del lenguaje. La cuestión de la oralidad se presenta particularmente importante cuando se pretende “producir” fuentes orales a partir de entrevistas, uno de los núcleos de investigación del presente trabajo.



El objetivo principal de este estudio vendría definido por la intersección de tres temas de interés: explorar el punto de vista del sujeto, obtener la descripción de entornos (de la vida cotidiana, institucionales o sociales) y articular todo esto con la historia política y social de la poliomielitis en Portugal. Así, es posible decir que se sitúa entre el interaccionismo simbólico (en la búsqueda de la subjetividad, de la estructura del pensamiento al estilo de Foucault) y la etnometodología (al considerar la realidad social como una construcción de sujetos). Hablamos por eso de una triangulación de perspectivas con la finalidad de permitir un encuentro, entre el entorno y los significados sociales y culturales, a partir de los significados subjetivos del sujeto (lo que presupone no olvidar las normas implícitas o inconscientes).

Las circunstancias particulares de la poliomielitis en Portugal ofrecían el tercer pilar sustentador del estudio, como tema y como objetivo. La poliomielitis fue una enfermedad que, independientemente del grado de desarrollo económico y social de los países, marco con su flagelo la historia del siglo XX. Diversos brotes fueron causa de una elevada mortalidad, pero, sobre todo, originaron una población de jóvenes (niños y adultos) con graves secuelas y deformidades. Si por si solo esto no fuera suficiente motivo, se pueden presentar diversas razones que justifican el presente estudio histórico de la poliomielitis en Portugal:

- En primer lugar, la ausencia casi total de estudios (excepto los de naturaleza médica, sobre brotes específicos o de naturaleza puramente institucional).
- El olvido del impacto social y cultural de la enfermedad. La polio, como enfermedad incapacitante, ha tenido un fuerte impacto sobre el contexto

familiar. Además ha sido origen de discriminación y de alguna xenofobia llegando incluso a ser asociada con el SIDA.

- El elevado número de casos en Portugal (se han identificado varios brotes epidémicos en el norte y sur del país)
- La paradoja asociada a la vacunación: no vacunar y adquirir la enfermedad o vacunar y arriesgarse a adquirirla a causa de la vacuna.
- Su carácter de enfermedad erradicada (o, al menos, en vías de extinción) que le confiere un interés histórico y motiva una reflexión historiográfica.
- A la escasez de fuentes de información se añade la inexistencia de estudios sobre la historia de la polio en Portugal, lo que acrecienta el valor del recurso a los testimonios orales.
- La posibilidad de recoger testimonios de personas afectadas por la enfermedad (o relacionadas con las mismas) y que aún sobreviven y son portadoras de una memoria personal y familiar que importa conocer, orientando una forma comprometida de entender la historia.
- Finalmente, la existencia (y la controversia) del llamado síndrome postpolio, que permite que el estudio de esta enfermedad gane dimensiones actuales sobre el punto de vista personal pero también, médico, financiero, político y sobre todo social.

A partir de estos planteamientos, la metodología cualitativa se presentó como la más adecuada por su presupuesto de que los sistemas culturales de significado incluyen la percepción y construcción de la realidad subjetiva y social. Además, el punto de partida de este tipo de metodología es la reconstrucción de casos para después comparar, crear tipologías que nos permitan llegar a la comprensión de la realidad social

(resultado siempre de una construcción). Así, si partimos de la clasificación propuesta por Demazière e Dubar (1997) -que identifican tres posturas frente al análisis empírico: ilustrativa y de lógica causal, restitutiva y analítica o de reconstrucción de sentido-, podemos decir que en este estudio nos vamos a situar en una postura del tercer tipo. De hecho, lo que aquí se pretende es conferir sentido social a las informaciones originadas en las entrevistas. Para ello, se procederá a un análisis de contenido que deberá permitir interpretar tanto el dato objetivo (prácticas sociales), como su relación con el sentido subjetivo de la acción y su entorno social (donde resultan visibles relaciones sociales, lógicas de la acción y pensamiento susceptibles de repetirse en entornos similares). La realidad estudiada a través de esta metodología es compleja e incluye la realidad formalizada, la representada y la vivida. La primera corresponde a una versión institucionalizada que nace de la regulación social, la segunda se inscribe en el campo de los ideales y representaciones colectivas y la última se refiere a los costumbres, a la experiencia vivenciada.

De igual modo, se pretende también abordar la realidad social como inclusión de lo manifiesto, lo latente y lo secreto. El “yo” jamás es totalmente auténtico. Es el producto de múltiples racionalizaciones en las que lo paraconsciente elimina lo inconveniente. No obstante, esto no es sólo verdad para las fuentes orales, sino también para las escritas. Es la media sinceridad.

## **CAPÍTULO 2**

### **COMUNICACIÓN Y ORALIDAD**

#### **2.1 La comunicación oral en las Ciencias Sociales**

La existencia de cultura está subordinada a la Comunicación (simbólica), aún que el fundamento de la comunicación resida en los caracteres biológicos del Hombre. El carácter pluridimensional de la comunicación justifica además, la realización de estudios multidisciplinares en este ámbito.

La creación de un numero considerable de signos ha llevado el hombre a definir reglas para su combinación. El mismo autor, considera que esta la basis original del lenguaje verbal<sup>1</sup>.

La descubierta de los fonemas se ha dado cuando el hombre se consciencializó acerca de la existencia en las palabras, de unidades menores de sonido lo que ha creado la percepción de la posibilidad de representar los objetos y las cosas por medio de estas unidades. Surgía así la llamada escrita fonográfica. La posibilidad de los signos gráficos serén representados por unidades menores justifica el aparecimiento del concepto de letras con las cuales el hombre ha creado los alfabetos lo que le ha permitido no solamente describir objetos pero también transmitir ideas.

La evolución histórica de los alfabetos desde los llamados silabarios, hasta los alfabetos actuales, ha levado varios siglos.

La literatura revista presenta la oralidad como un concepto complejo y abstracto que se concreta en el uso de la voz (Zumthor, 1987). Además la oralidad aúna la contribución de otros medios (el movimiento del corpo, el timbre de voz, la apariencia

---

<sup>1</sup> Tattersall (2006) refiere que, todavía, antes de este aparecimiento, el Hombre no tenia el tracto vocal capacitado para la producción de sonidos de fala articulada.

física de los hablantes, el espacio,...) lo que la hace multimodal y multisensorial. Este hecho, justifica la existencia de otras características: el carácter expresivo, persuasivo o relacional (nombradamente entre las gentes y la cultura social) de la oralidad.

Este termino “oralidad” comienza a utilizarse en los años 60 del siglo XX resaltandose la especificidad del oral en relación a la escritura. Desde entonces, la oralidad ha ganado una conotación multidisciplinar siendo un recurso cada vés más utilizado en la investigación científico-humanística.

La oralidad se puede presentar como la manifestación del lenguaje articulado incluyendo la acción humana, la forma como la perciben, como construyen sus discursos, las comprenden y recuerdan.

Entre las disciplinas que se han ocupado de la oralidad (se encuentran no solamente las modernas ciencias del lenguaje, ahonde se inclui las Ciencias de la Comunicación) pero también la Filosofía, la Hermeneutica, la Sociología, la Antropología o la Historiografía.

El recurso a la oralidad por parte de las ciencias sociales puede justificarse por el hecho de que las manifestaciones del lenguaje serén una parte de su objeto.

Otro fator a considerar es el creciente reconocimiento de la importancia de la vertente social e cultural del lenguaje.

Así, la Antropología fue de las primeras ciencias a mostrar un gran interés por la oralidad. Al definir su intyención de investigar las manifestaciones culturales de los grupos humanos, la lengua pasa a ser una prioridad. Las primeras contribuciones de los antropólogos para el estudio de la oralidad recairan en la observación sobre el comportamiento comunicativo oral en culturas sin escritura (oralidad primaria). Desde el principio se consideró fundamental analizar y interpretar los datos lingüísticos en relación con su contexto de situación (Malinowski, 1948.; Levy-Strauss, 1962).

Ong (1997) salienta al respecto, que la sociedad occidental resulta de una completa interiorización de la escritura contrariamente a las sociedades primitivas. Esta asociación entre oralidad y defice de desarrollo cognitivo puede explicar porque, con el Renacimiento se sobrevalorizase la escritura. La idea central era a la de que el conocimiento y su acumulación requer una vinculación a la comunicación o sea que se construya lingüísticamente por formulas capaces de facilitar su recuperación evitando el olvido.

Por otra parte, el interés de la Sociología por la oralidad resulta del hecho de gran parte de las acciones humanas seran interacciones lingüísticas de caracter oral y en las cuales cada uno asume diferentes papeles en función de su pertenencia a determinados grupos sociales. En el hablar se reproducen reglas del juego social. Así se comprende que el interaccionismo simbólico sea una de las corrientes más centradas en las significaciones de esta interacción hablada. Pierre Bourdieu, por ejemplo, plantea una teoría social en que el language aparece como elemento central. Critico de la noción saussurreana de language (que parece olvidar su componente social) pretende demostrar que la eficacia comunicacional resulta de la posición social de los interlocutores.

Vicente (2002) refiere a este propósito, que hablar es apropiarse de un estilo expresivo que ocupa un lugar en la jerarquia y los diferentes indices estilísticos expresan clases sociales.

También en la historiografía es evidente un creciente interés por la oralidad nombradamente por el uso de las fuentes orales. Esto no significa que, durante la mayor parte del siglo XX no tenga vigorado una primazia de los documentos escritos, al menos hasta que el movimiento de la Historia Oral, levantó la question de la legitimidad de las fuentes orales. Este movimiento justifica la relutancia en la aceptación de estas fuentes

por el hecho de no poseer las cualidades consideradas fundamentales por los historiadores tradicionales: la precisión formal, la precisión cronológica y la existencia de textos de referencia.

En el dominio de la Historia Oral podemos distinguir lo que llamamos de tradición oral y de historias de vida<sup>2</sup>. La primera recae sobre las sociedades sin escrita y la segunda sobre los recuerdos personales (y consecuentemente en las experiencias propias de un o más informantes). Una de las grandes ventajas de las historias de vida es abrir la posibilidad de incluir todo el tipo de gente. Así, el recurso a las fuentes orales creó la posibilidad de convocar los marginados y explorar el ámbito privado.

Otro presupuesto fundamental de la Historia Oral es el de que la memoria humana no es un obstáculo. Cuanto a la tan hablada subjetividad, se salienta que la falta de objetividad es también una característica de la escritura. Thompson (1998) argumenta que muchos historiadores sociales se basan en fuentes clásicas (escritas) que, o resultan de comunicaciones orales o fueran falseados para servir otros intereses (es el caso de los censos, registros de nacimiento, ...). Por otra parte, señala que los documentos escritos accesibles al historiador fueran conservados con un propósito social. Añade a esto el hecho de que la escritura supone igualmente una selección proyectando la subjetividad de los intervinientes en la construcción del texto (generalmente de elites sobre elites).

Por otra parte, al permitir analizar los acontecimientos con posterioridad, la historia oral permite apreender los significados sociales y culturales implícitos<sup>3</sup>. La

---

<sup>2</sup> La prosopografía, o historia de grupos de personas dentro de un contexto histórico, social y político parece ajustarse particularmente bien a las biografías individuales ya a la producción de fuentes orales (Gómez, 2005).

<sup>3</sup> Bornat. (ed). (2000) salienta que, citando Paul Thompson, el uso de las fuentes orales permite construir una historia más compleja, con información de vida de gente común sobre los más diversos aspectos incluso su salud y los sistemas de atención sanitaria, tener acceso a las relaciones familiares de estas personas y su entorno cultural y plantear nuevas perspectivas de análisis sobre temas ya recurrentes.

historia oral como refiere Signorini (2001), puede ser entendida como una manifestación social de la oralidad. El texto (sea resultante de una transcripción, sea de la compilación de fuentes documentales) es también entendido como material empírico, susceptible de abrir pistas para la interpretación del latente pues solamente se torna posible comprender la acción de un sujeto después de penetrar en su proceso de definición (Blumer, 1986).

CyruLink (2001) refiere la fuerza de la palabra pronunciada y la importancia del susurro, del llanto y del silencio cumpliendo una función social. Además al aceptar que la oralidad hace parte de la organización cultural estamos a considerar que tiene un papel esencial para el equilibrio y funcionamiento de las instituciones sociales.

Los métodos de recoja de información; entrevistas o observaciones, producen datos susceptibles de ser transformados en textos a través de la transcripción y registre. Los métodos de interpretación tienen estos textos como punto de partida.


El Papel del investigador no se limita a reproducir lo que le han relatado pero presupone una interpretación que resulta de la articulación entre lo que el sujeto verbaliza (sentido Subjetivo) y las categorías objetivas extraíbles del entorno. Así, el investigador propone un entendimiento de la realidad (hipótesis explicativas) que resulta de un proceso inductivo con origen en la propia narración.

## **2.2 La memoria y las fuentes orales**

“Cuando los historiadores intentan estudiar un periodo del cual quedan testigos supervivientes se enfrentan dos conceptos diferentes de la Historia, el erudito y el existencial, los archivos y

---



la memoria personal.” (Hobsbawn, 9).

La memoria, como lo ha demostrado Bergson (1959) es la interminable reinterpretación y reconstrucción del pasado.

El carácter limitado y selectivo de la memoria, su textura frágil, parcial, manipulada y discontinúa por la erosión del tiempo (Chaunu, P. & Duby, G. Citados por Bustillo, 1998<sup>4</sup>) fue muchas veces, presentada como una característica negativa de la Historia Oral.

Otra de las críticas atribuidas a la Historia oral tiene a ver con el olvido (puede ser, o no voluntario). Todavía, no es posible decir si el olvido es un atributo más característica de la Memoria oral o de la escrita. La memoria, como lo ha demostrado Bergson es la interminable reinterpretación y reconstrucción del pasado.

Así, en terminos historicos se pueden presentar duas fasis en la evolución de las historias de vida:

1<sup>a</sup> en los Estados Unidos de la América, en los años 20 en resultado del confronto entre los migrantes y los nacionales,

2<sup>a</sup> En la Europa, en la decada de 50 por la necesidad de reunir historias de los Universos Tradicional y Moderno.

Independientemente de la fasis en consideración, la principal preocupación residia en la voluntad de conservar, registrar los ultimos testimonios con informaciones amenazadas de desaparecimiento.

La realidad estudiada atravers de esta metodologia es complexa y inclui La realidad formalizada, representada y vivida. La primera corresponde a una versión

---

<sup>4</sup> Bustillo, Josefina Cuesta. (1998). *Memoria e Historia*, Madrid, AYER.

institucionalizada que nace de la regulación social, la segunda, se inscribe en el campo de los ideales y representaciones colectivas y la última se refiere a los costumbres, a la experiencia vivenciada.

Es igualmente posible hacer una otra referencia a la realidad social como incluyendo lo manifiesto, el latente y el secreto.

Lo “yo” jamás es totalmente auténtico. Es el producto de múltiples racionalizaciones en que o paraconsciente elimina lo inconveniente. Todavía esto es verdad no solamente para las fuentes orales como para las escritas. Es la media sinceridad.

La controversia que, desde las décadas de 60 y 70, envolvió la Historiografía Oral residía en la idea de que las fuentes orales estarían cargadas de subjetividad y, por eso, no constituían verdaderos documentos históricos. Subjetivas por el olvido, la mentira, la fragilidad de la memoria, por aproximar pasado y presente.

Pero no hay nada de diferente entre los problemas que surgen del uso de las fuentes orales y los que resultan del uso de otros tipos de fuentes. La cuestión de lo que seleccionar, por ejemplo, no es exclusivo de la Historia Oral.

Para el historiador contemporaneísta, lo más decisivo es establecer un diálogo entre las fuentes escritas, acabadas y limitadas y las fuentes orales, abiertas y vivas.

La formulación de un “problema Histórico” es fundamental al trabajo del investigador y constituye el verdadero centro de la investigación. A partir de los años setenta ocurrió una renovación en los trabajos Históricos. Ese proceso fue acompañado de la ampliación de la noción de fuente histórica a todos los vestigios considerados válidos para la interpretación de un hecho o situación. Así, las fuentes orales, recusadas durante mucho tiempo por la historiografía tradicional han entonces empezado a asumir su lugar en la historiografía contemporánea. Además, las fuentes orales deben asumir un

papel esencial en la investigación no teniendo un lugar subordinado en relación a las fuentes escritas mas antes, complementar.

Efectivamente, ya no es posible ignorar la importancia y el significado de las fuentes orales para la Historiografía contemporánea.

Según Paul Thompson (1998), existen tres formas de presentar los testimonios orales:

1. La presentación de una sola vida (representativa de una época, de un hecho, de una clase social o de un grupo),
2. Grupos de Historias de vida o de entrevistas con elementos comunes,
3. Partir de las entrevistas como cualquiera otra fuente historiográfica con el objetivo de hacer una Historia global.

En realidad, estas formas básicas de presentación no son unas alternativas excluyentes si no más bien complementares y, en muchos casos, un mismo proyecto requiere la adopción de más do que una alternativa.

Es, desde luego, el caso de las situaciones en que se pretende lograr una integración entre la generalización y el caso concreto, entre la teoría y los hechos.

En todo caso, las fuentes orales deberán ser contrastadas con otras fuentes.

### **2.3 La Articulación entre oralidad y escrita**

“La oralidad está en la escritura y la escritura en la oralidad (...) la relación entre ambas no es de oposición sino de interpenetración”(Vicente, 2002, p. 46)

En lo que se refiere a la relación entre oralidad y escritura, Ong (1994) llama la atención para el hecho de que aún que recorendo a mecanismos específicos las dos

formas de comunicación son complementares. Tal no significa que la escritura sea un sistema más o menos importante que la oralidad. También Signorini (2001) presenta escritura y oralidad como funcionalmente complementares. Las diferencias entre los dos esquemas fueran objeto de análisis de Jakobson que presenta el proceso de comunicación como una interacción entre un emisor (que soporta un código) por medio de un contacto (oral o escrito) y un receptor. En la escritura no es necesario la presencia (espacial y temporal) de ambos y el mensaje fijase sobre un material tangible, posible de revisión. El contexto (referente) puede estar entonces alejado en el tiempo y espacio por lo que la escritura es considerada autoreferencial. Como limitaciones de la escritura podemos referir dos aspectos: que no cuenta con signos suficientes para plasmar todos los elementos de la oralidad y los de la escritura tienen desajustes.

Ya la Oralidad supone intención y interacción efectiva entre emisor y receptor por medio de la lengua hablada. El mensaje usa la palabra como contacto sobre el cual se articulan las otras categorías. La interacción entre emisor y receptor puede sobrepasar la verbalidad hasta la paralenguaje. La oralidad es un hecho único y irrepetible pero que se asocia a un espacio y momento definidos. Esto no impide que sea posible recuperar y proteger la memoria.

El carácter colectivo de la oralidad se relaciona con su carácter cultural. Así se constituye una memoria colectiva que articula el conocimiento del pasado de un grupo o colectividad y el aprendizaje de tradiciones o normas sociales. Este pensamiento social o imaginario colectivo es fundamental para garantizar la cohesión social interna. Signorini (2001) refiere que “la historia de la lengua y de la sociedad se hace por el registro oral y no por el escrito”.

## 2.4 La oralidad en los estudios sobre enfermedad y salud

La História de la salud y de la enfermedad tienen raíces temporalmente longínquas aún que, como campo científico, sean particularmente recientes. Además no es posible analizar esta cuestión sin tener en consideración el papel y estatuto social del Médico y de la Medicina. En cuanto grupo profesional, la clase médica ha ganado particular relevo durante el siglo XIX<sup>5</sup> lo que se tradujo en un aumento de su prestigio y en refuerzo de su estatuto social. Desde finales del siglo XVIII, que el poder político parece consciente de la importancia de la Salud Pública<sup>6</sup>. Lo que se pasa es que la defensa de esa salud pasa necesariamente por la Medicina que ejercía a ese nivel un papel insustituible al intentar responder a los múltiples males que parecían asolar la sociedad y comprometer su desarrollo “quer se tratasse de comportamentos demográficos quer se tratasse de controlar ou prevenir epidemias, quer ainda de questões urbanísticas – saneamento, abastecimento e qualidade da água, distribuição e fiscalização de géneros alimentícios, habitação, plantio de árvores e localização de fábricas e cemitérios – tudo parecia assunto médico” (Garnel, 2003).pp.2

A par de esta afirmación del poder de los médicos se ha asistido, en el interior de la clase, a una hierarquización (en función de las respectivas especializaciones).

---

<sup>5</sup> Según Herzlich e Pierret (1984) este siglo es también el del apareamiento de la imagen moderna del enfermo.

<sup>6</sup> A este respecto, Foucault (1999) refiere “Tal como outras instituições de poder, o médico ajudava a tornar visível e controlável, uma população que aumentava sem cessar. Não surpreende, por isso, que as medidas de controle da salubridade pública, ainda em Setecentos, tenham sido competências policiais. A Saúde tornava-se assim num objectivo político”.

Además, el siglo XVIII se caracterizó por una transición demográfica y epidemiológica que, a par del desarrollo de la Medicina modificaría la relación del individuo con el cuerpo y la enfermedad.

En realidad, importa referir que a la progresiva valorización de la clase médica se adjuntó la transformación del imagen del cuerpo así como la deslocación de la atención de la enfermedad hasta la salud. Este echo “implicou o olhar e o esforço de cura do corpo individual mas também de todo o corpo social em defesa do grande objetivo de preservação da Saúde Pública” (Pereira e Pita, 1993).

En el inicio del siglo XX, la legislación portuguesa (nombradamente las leyes sanitarias de 1900<sup>7</sup>) presentaban el médico como un técnico de Salud responsable por la participación de las enfermedades contagiosas y epidémicas<sup>8</sup>. Según las referidas leyes solamente los que tenían un Diploma de las Escuelas de Medicina podrían ejercer<sup>9</sup> pues aquellos que lo hacían sin tener el Diploma “provocavam grave prejuízo para a Saúde Pública (...) e, ao oferecerem métodos alternativos de tratamento ou curas milagrosas eran objecto de denúncia e perseguição”<sup>10</sup> (Garnel, 2003).

Esta afirmación del poder biomédico no puede ser entendida sin tener en consideración la práctica hospitalaria y la Institucionalización de la Medicina<sup>11</sup>. En el Hospital, como refiere Silva (2004)<sup>12</sup> se ha reproducido no solamente la relación con el

---

<sup>7</sup>Las leyes de 1900 determinarían, entre otras cosas la creación de la especialidad de Médico Sanitario y del Instituto Central de Higiene.

<sup>8</sup>La Declaración de las enfermedades contagiosas fué regulamentada, por Decreto a 3 de Diciembre de 1868.

<sup>9</sup>La Medicina Occidental conquistaba así, con el apoyo del Estado el derecho exclusivo a tratar de la enfermedad.

<sup>10</sup>El Código penal definía pena de prisión para los que ejercían la Medicina sin el respectivo título académico. Curiosamente y como refiere la autora citada la población portuguesa tenía una propensión natural a recorrer a métodos alternativos y a la religiosidad como forma de superar sus problemas de Salud. Turner (2000) refiere que esta tendencia era frecuente en las sociedades tradicionales pre-modernas en que la noción de salud y enfermedad contenía una fuerte connotación religiosa de oposición entre bien y mal, entre pureza y pecado.

<sup>11</sup>También del punto de vista sociológico, la Medicina empezaría a ser entendida como una Institución del sistema social moderno (Parsons, 1955).

<sup>12</sup>Silva, Luísa Ferreira da. (2004). *Sócio-Antropologia da Saúde: sociedade, Cultura e Saúde/Doença*, Universidade Aberta, Lisboa.

conocimiento pero también el poder sobre la enfermedad<sup>13</sup>. Así, se puede decir que toda la nuestra vida tiene una referencia a determinados significados culturales en función de los cuales actuamos e interpretamos nuestras acciones y las de los otros.

De echo, las condiciones higiénicas, el nivel socio-económico y la cultura en general, de una población son, del punto de vista epidemiológico, factores de extrema importancia para la comprensión de la enfermedad, nombradamente en los siglos XIX y XX. Este ultimo, caracterizar-se-ia, no solamente por la diversificación de los estudios sobre salud y enfermedad, como por el interés por las representaciones personales y sociales asociadas a que las dos variables.

En la realidad, toda la História de la medicina esta repleta de diferentes narrativas y interpretaciones acerca de la salud y de su ausencia.

De esse percurso, sobressalen de muchas de las revisiones de literatura, dos concepciones (Myers e Benson, 1992):

- 1) la de Hipócrates que identifica la enfermedad con el desequilibrio del todo que es el individuo,
- 2) la ontológica para la cual la enfermedad es algo de exterior al propio individuo.

También Ribeiro (1993) no ignora el peso de estas dos concepciones pero re(escuaciona) la evolución del concepto de la salud y de la enfermedad identificando cuatro periodos distintos:

- 1) El pré cartesiano, inspirado en Hipócrates,
- 2) El científico, de cuño biomédico y basis mecanicistas (vigente a partir del siglo. XVII),

---

<sup>13</sup> “A primeira realidade em que situámos a nossa saúde/doença é o corpo, esse “nós” que é, ao mesmo tempo, um “outro em nós”. (Silva, 2004).pp.11.

3) El de la primera revolución de la salud, con el desarrollo de la salud pública en respuesta a las nuevas condiciones de vida resultantes de la Revolución Industrial,

4) El de la segunda revolución de la salud (años 70) a donde la atención deja de recaer sobre la enfermedad para se desplazar para la salud.

Curiosamente, solamente a partir de 1960, he que estas cuestiones dejarían de ser del interés exclusivo de médicos y profesionales de la salud (Rosenberg, 1992).

En los años 70, Herzlich (1973) clasificó las concepciones laicas sobre la enfermedad en tres categorías:

- 1) Enfermedad como destructora (interfiere sobre el desempeño),
- 2) Enfermedad como libertadora (legítima el no cumplimiento de las responsabilidades),
- 3) Enfermedad como desafío (teniendo como base el poder de la mente considera-se posible y deseable luchar contra la enfermedad).

Aún en lo que se refiere a estas categorías, tanto es posible que un individuo se identifique claramente con una de ellas o sienta afinidades con todas. Desde luego, la percepción de cada uno depende de condicionantes ambientales y de la percepción que cada uno tiene de sí e del otro. Herzlich llama aún la atención para el hecho de que solamente cuando englobada en la imagen de una sociedad es que la enfermedad gana una significación.

Así, cada vez más, es imposible descuidar las componentes emocionales y sociales asociadas a la enfermedad (Bolander, 1998).

Por su vez, la aceptación de la enfermedad como hecho social total hace con que, por un lado se considere que su significado es (re)construido en cada momento y espacio y, por otro lado, que la enfermedad deberá ser vista como pluridimensional. Es lo



que Rosemberg (1992) se refiere con la expresión “framing disease”. Incluso el estudio de las epidemias revestese, el próprio, de una justificativa social. Es que se hay quien valorize la epidemia encuanto evento singular (dando origen a histórias particulares) hay también quién se centre en el aspecto social, isto es, en las respuestas sociales similares frente a crisis epidémicas. Estas dos perspetivas, todavia, no se excluen, per contrário, complementamse. Efetivamente, las epidemias alteran, en simultaneo, la vida cotidiana personal, familiar y el imaginário social.

Se Crosby (1973) centra su analisis sobre el carácter singular de las epidemias y el modo como estas dán origen a Histórias particulares, Slack (1999) hace sobresalir la existencia de respuestas sociales similares a una epidemia, desde la percepción del contágio, a la contextualización ambiental passando por la estigmatización y la religiosidad.

Defensor de una percepción social de la enfermedad, el autor relaciona la existencia de traços universales, comuns a las situaciones epidémicas lo que abre enormes potencialidades a la realización de estudios comparativos. Los elementos comuns no se limitan a las significaciones sociales de la enfermedad como las reacciones y percepcioness de los que vivenciaran crisis epidémicas al longo de la História: la necessidad de encontrar bodes expiatórios, o terror, las explicaciones religiosas... Perante esto, Rosemberg (1995) ecuaciona la posibilidad de se crear un conjunto de padrones de comportamiento:

1. Lentitud en la aceptación de la enfermedad,
2. Elaboración de esquemas explicativos,
3. La negociación de acciones colectivas para hacer face a la enfermedad,
4. La retrospección que permite aprender con la experiência.

Para concluir, el autor refiere que, como cualquier otra experiencia social trágica, la epidemia impone dilemas comunes; la angústia, el miedo de la muerte o la desagregación social. Además, los eventos epidémicos asumen una importancia social acrecida en la medida en que los significados que adquieren emergen del impacto que ejercen sobre el cotidiano.

Porto (1997), por su vez, analiza la enfermedad a partir de lo que llama de trayectoria de vida procurando comprender el impacto de la enfermedad, en el caso la tuberculosis, sobre la vida de un conocido poeta brasileño. Su interés recai sobre la análisis del proceso de destrucción y reconstrucción de si y para el otro.

También Herzlich (1993), salienta que la enfermedad solamente gana sentido en la medida en que introduce modificaciones en la vida del enfermo y en su identidad social.

Dilene Nascimento (2007) refiere los principales surtos de poliomielite epidémicos (siglo XX) e las primeras ideas que asociaban la poliomielitis a la pobreza y a las malas condiciones de hygiene. La evolución histórica de los conocimientos acerca de esta enfermedad, todavía, no solamente se viria a contrariar esta percepción como a crear la idea de que se trata de una enfermedad “típicamente de classe média”. Por fim, los autores se han centrado en el Plan Nacional de Control de la enfermedad y de vigilância epidemiológica.

Baseandose en la significación social de las epidemias derivadas de la SIDA, Rogers (1996) procura descrever la respuesta americana a la epidemia de poliomielitis de 1916 (por se tratar de la mayor epidemia mundial y, estrañamente, por coincidir temporalmente con el desarrollo de la microbiologia). Para tal, recorre a fuentes diversas: artículos de jornales, relatórios y correspondência.

Además, el interés de Rogers por la polio resulta de la lógica de la enfermedad se revelar contraria a los modelos tradicionales de transmisión. A esto se acrece el hecho de que, contrariamente a lo que se pensaba (durante mucho tiempo se ha asociado la polio a las malas condiciones de higiene, a la pobreza, a la emigración) se tratar de una enfermedad típicamente de clase media.

Según esta autora, la Historia de la polio tiene importantes raíces en la Historia de la enfermedad. Su principal intención es construir una Historia social de la poliomielitis intentando relacionar las respuestas del Gobierno Americano con las expectativas de los enfermos y sus familias.

De hecho, la Historia de la salud y de la enfermedad es antes de más una historia de significaciones y representaciones culturales. Myers e Benson (1992) refieren dos concepciones fundamentales en la historia de esta ciencia: la fisiológica (iniciada por Hipócrates y que presenta el binomio salud/enfermedad como resultado de un juego de fuerzas entre las fuerzas de la naturaleza interiores y exteriores a la persona) y la concepción ontológica que considera la enfermedad como entidades exteriores al organismo que lo atacan. Ribeiro (1991) recusa, todavía, este reduccionismo defendiendo la existencia de cuatro periodos durante la evolución histórica de aquellos dos conceptos. El primer, pre-cartesiano de base hipocrática, hasta el siglo XVIII, que desarrollo el modelo biomédico, el siglo XIX con las primeras preocupaciones con la Salud Publica (nombradamente resultado de las epidemias) y que se mantendría hasta los años 70 del siglo XX, y por fin desde entonces la defensa de los principios defendidos por la OMS en la declaración de Alma-Mata (1978): "Salud para todos". De esta declaración sobresalían dos principios: la promoción de la salud y el cambio del estilo de vida. McIntyre (1994) llama la atención para el hecho de, a partir de aquí las preocupaciones se centraren en la salud y no tanto en la enfermedad y el retorno a una

perspectiva ecológica. La idea de base es de la existencia de epidemias comportamentales que correspondían a los índices mas elevados de morbilidad y mortalidad.

Cuanto a las representaciones de la enfermedad Herzlich (1973) presenta una clasificación de la enfermedad en tres categorías: enfermedad como destructora (la enfermedad interfiere con la actividad humana limitando su capacidad individual pudiendo conducir a la pérdida de posición social y al su aislamiento; la enfermedad como libertadora (como desresponsabilizadora) y la enfermedad como un desafío ( la mente se sobrepone al cuerpo por eso la enfermedad puede ser un nuevo punto de partida. Cabe al enfermo luchar por la recuperación posible y por construir su futuro).

## **CAPÍTULO 3**

### **METODOLOGÍA**

#### **3.1 El análisis cualitativo en la investigación en Ciencias Sociales**

La definición de la estrategia metodológica no puede olvidar los problemas en el análisis o el objetivo central del mismo.

Bertaux (1991), a propósito de las potencialidades de las metodologías cualitativas salienta su capacidad de articular el objetivo y el subjetivo, ajuizar acerca de la heterogeneidad de las situaciones, relacionar sujeto y sociedad, valorizar el saber del Hombre común en una dimensión temporal y asumir una función formativa y interventiva.

Más importante que testar teorías es descubrir y añadir algo de nuevo preferencialmente de bases empíricas aún que cualitativas. Este tipo de análisis empuja por los significados (individuales y sociales) del objeto como forma de evidenciar su pluridimensionalidad (Flick, 1995). Una de las particularidades de las técnicas cualitativas respecta la grande fluidez de su estatuto teórico-metodológico y de formas de aplicación y tratamiento.

Fazenda (1994) salienta que “en la pesquisa cualitativa, una cuestión metodológica importante es que no es posible insistir en procedimientos sistemáticos que puedan preverse en pasos o sucesiones”.

Denzin y Lincoln (2002) refieren siete momentos decisivos en la investigación cualitativa:

1. El llamado periodo tradicional (desde el inicio del siglo XX hasta la segunda guerra mundial) relacionado con los estudios de Malinowski (1916) en la Etnografía y con la Escuela de Chicago en la Sociología.

2. La fase modernista (hasta la década de 70) en que se ha intentado formalizar y sistematizar la investigación cualitativa. A título de ejemplo podemos referir los estudios de Glaser y Strauss (1967).

3. La confusión de estilos (entre los 70 y lo medio de los 80) en que se asiste a la coexistencia de diferentes modelos teóricos y a la combinación de objetos y metodologías (Geertz, 1983).

4. La crisis de la representación (a partir del medio de la década de 80) transferida de los debates sobre la inteligencia artificial (Winograd y Flores, 1986) y de la etnografía (Clifford y Marcus, 1986). La investigación cualitativa es entendida como un proceso continuo de construcción de versiones de la realidad.

5. La situación actual en que las narrativas han tomado la plaza de las teorías (entendidas ellas mismas como narrativas).

6. El fin de las grandes narrativas. El centro se desloca hasta las narrativas particulares, las teorías de aplicación específica, relativas a momentos y lugares bien definidos. Es la escritura *pós-experimental* que hace la conexión entre las cuestiones de la investigación cualitativa y las políticas democráticas.

7. El futuro de la investigación cualitativa que se prevee basado en la apertura y reflexión del investigador.

Desde la década de 70 que tenemos presenciado el reacender del interés por este valorización del significado y no de la frecuencia.

Hérbert (1994) citando este tipo de pesquisas correspondiendo a una revisión/actualización de las conceptualizaciones de Weber accionada por las llamadas “grounded theories”.

Weber considerava esencial el aprofundar del conocimiento de la lógica social, de la interacción entre los individuos, no excluyendo los conceptos y las representaciones coletivas.

El reaparecimiento de los “paradigmas comprensivos” en finales del siglo XX resultan de una postura crítica relativamente a las metodologías lógico-deductivas en consecuencia de la própria desvalorización del anterior paradigma positivista. Así, assistese a una substitución de la importância de la causalidad por lo entendimiento de la acción social.

Al mismo tiempo, importa referir la mayor adecuabilidad de las perspectivas comprensivas para la identificación de prácticas cotidianas, el entendimiento de los constringimientos sociales y del entorno. Lo Punto de partida es lo de que los actores agen de forma diferenciada, tienen accesos diferentes a los recursos y disponen de competências diversas para intervenir sobre ese entorno y sobre los otros en función de la percepción que tienen acerca de si mismo y de esos otros.

Poupart (1997) refiere varios tipos de ventajas decorrientes del uso de metodologías comprensivas. Del punto de vista epistemológico (una vez que el sujeto es esencial para la comprensión de los comportamientos sociales), de orden ética y política ( permiten aprofundar los dilemas sociales) y de orden metodológica (mejoran la analisis de la experiências y del sentido de la acción).

Deslauriers (1997) refiere un otro aspecto decorrente de estas metodologías: la Herman, refiere cuatro grupos de métodos comprensivos en Ciências Sociales:

1. *Verstehen psicológico* (descriptivo, procura isolar tipos psicológicos),

2. *Hermenêutica* (valoriza el todo en la comprensión de las partes),
3. *Fenomenologia* (busca la lógica de los fenómenos subjetivos),
4. *Etnometodologia* (pretende racionalizar, a través de la análisis de contenido, las prácticas cotidianas),

Hoy, poderíamos aún añadir las teorías *grounded* desarrolladas por Grauser e Strauss.

Toulmin (citado por Flick, 2002) refiere cuatro elementos que decorren de la investigación cualitativa en el final de la modernidad:

- El retorno a la oralidad (permitiendo nuevos estudios de naturaleza empirica en las ciencias sociales y de la comunicación),
- El retorno al particular (haciendo sobressalir la importancia del estudio del concreto, del específico de cada situación),
- El retorno al local (al entorno de espacio),
- El retorno al concepto de oportunidad (el entorno histórico, temporal).
- Se concluye de aquí la pertinencia de la investigación cualitativa para la analisis de casos concretos en sus particularidades de tiempo y espacio.

El echo de que la analisis cualitativa no siga los criterios classicos de controle hace con que algunos investigadores se cuestionen sobre su validez y cientificidad.

Muchos investigadores se han interesado por el debate sobre la crisis de representación incluso la fidelidad de la relación entre el texto y la experiencia (Denzin y Lincoln, 2002) y consecuentemente de su legitimidad.

A este respecto Schütz (2002; citado por Flick, 2005) recuerda que, desde su origen, los fenomenos sociales son producto de nuestra mente, son hechos interpretados ya que “los construcutos de las ciencias sociales son constructos de según nivel, creados por los actores de la cena sociale” (p.59).



Gebauer y Wuff (1995) en el mismo sentido refieren que la mimética construye, de nuevo, mundos que han ya sido construidos.

En la investigación cualitativa, las diferentes partes son interdependientes y se considera que el punto de partida es el estudio de campo, base de la teoría.

Es posible decir que la investigación cualitativa trata fundamentalmente de dos tipos de datos: verbales, recogidos en entrevistas semi estructuradas o narrativas y los datos visuales que resultan de la aplicación de diferentes métodos de observación (participante, etnográfica, análisis de películas o fotos). En cualquier caso, el paso siguiente es la transformación de estos datos en texto.

El interés por esta orientación metodológica surge con la noción de que no es posible interpretar, de forma lineal y determinista, la realidad social.

En términos globales podemos decir que, en finales del siglo XX, se ha procurado superar las tradicionales oposiciones Individuo/sociedad o inducción/deducción, sugiriendo nuevas articulaciones. A este respecto, Touraine (1984) refería la pretensión no de explicar pero de interpretar el sentido de la dinámica social. Los hechos sociales son un artefacto humano, subjetivamente vivido, e no cosas exteriores (en el sentido Durkheimiano).

Se valora el relativismo, la diversidad de interpretaciones, base impulsadora de las Ciencias Sociales.

En términos cualitativos partimos del principio de que los individuos interpretan las situaciones, definen estrategias y movilizan recursos en función de esas interpretaciones.

El investigador se centra en esta variabilidad de relaciones/comportamientos y en la identificación de un conjunto de interpretaciones colectivas, de identidad social.

Una de las grandes particularidades de las metodologías cualitativas diz respecto al tipo de raciocínio a imprimir a la análisis. La lógica de la investigación no es generada a priori (a partir de los cuadros de análisis del investigador) lo que tiene como consecuencia inmediata un trabajo de construcción del objeto continuo.

Glaser e Strauss, citados por Guerra (2006) apuntam três ideias centrais en este tipo de metodologías:

1. En Ciências Sociales, la finalidad de una pesquisa es construir teoría, categorías, propiedades y relaciones del objeto (por comparación y confronto constante con la realidad),
2. Estas teorías no són prévias a la análisis pero resultan de ella,
3. Estón enraizadas en los datos recogidos.

Según Deslauriers (1997), existe una série de procedimientos que el investigador deberá llevar en consideración cuando recorre a una estrategia inductiva:

1. Definir globalmente el objeto,
2. Formular potenciales explicaciones acerca del mismo (hipótesis explicativas),
3. Confrontar cada caso con ese cuadro,
4. En caso de no conformidad, reformular sus proposiciones conceptuales,
5. Atingir una certeza provable.
6. Retomar el proceso si algun caso es contradictorio,
7. Examinar cuidadosamente las explicaciones finales.

De este entendimiento parece sobressalir el hecho del investigador trabajar “de bajo para cima”, empezando en el objeto (en el terreno). El trabajo analítico pressupone (como es visible en estas etapas), un examen continuo y aprofundado del material

recogido para entonces construir categorías y conceptos cuya articulación resultará en una nueva teoría acerca del objeto. Estamos pues frente a un proceso evolutivo que busca la saturación. Las construcciones explicativas resultan de la articulación de los datos del terreno con las fuentes documentales que presentan cuadros de referència. Tal como esto justifica la importancia de los procedimientos de recoja e presentación de los datos.

Denzin y Lincoln (1994) salientan el hecho de que la investigación cualitativa pretende analizar los fenómenos sociales en su contexto natural, procurando interpretarlos según los significados que los propios sujetos le atribuyen. Ya Strauss e Corbin, salientan los resultados que estas metodologías permiten obtener, no a través de tratamientos estadísticos sino de un análisis de naturaleza interpretativa.

En el seguimiento del estudio de Snape e Spencer (2003) es posible presentar un conjunto de trazos distintivos de los análisis cualitativos (en contraposición a los cuantitativos):

- Permitir un análisis en profundidad del mundo social y de sus intervinientes,
  - Recaer sobre muestras de pequeña dimensión, deliberadamente seleccionadas en función de criterios definidos.
- 
- Utilizar métodos de recoja de datos que colocan investigador y investigado(s) en interacción,
- 
- Encontrar datos detallados y con mucha información,
  - Analizar de forma abierta conceptos y ideas,
  - Identificar patrones, tipologías y explicaciones,
  - Interpretar el significado del social y sus representaciones,
  - Focalizar los resultados en la interpretación.

### **3.2 Las historias de vida**

Una historia de vida presupone la valorización del “yo y de su historia”. Su valor es potenciado por el carácter intimista e confidente (lo que justifica la importancia de la capacidad del investigador de crear empatía con el entrevistado).

El gran interés del testimonio de vida es que no hay dos personas iguales, cada uno vivencia su experiencia de una forma particular. Este hecho justifica además la potencialidad de las entrevistas focalizadas.

En temas históricos se pueden presentar dos fases en la evolución de las historias de vida:

1ª en los Estados Unidos de América, en los años 20 en resultado del confronto entre los migrantes y los nacionales,

2ª En Europa, en la década de 50 por la necesidad de reunir historias de los Universos Tradicional y Moderno.

Independientemente de la fase en consideración, la principal preocupación residía en la voluntad de conservar, registrar los últimos testimonios con informaciones amenazadas de desaparición.

Una historia de vida presupone la valorización del “yo y de su historia”. Su valor es potenciado por el carácter intimista e confidente (lo que justifica la importancia de la capacidad del investigador de crear empatía con el entrevistado).

El gran interés del testimonio de vida es que no hay dos personas iguales, cada uno vivencia su experiencia de una forma particular. Este hecho justifica además la potencialidad de las entrevistas focalizadas.

El corpus corresponde al material cualitativo constituido por un conjunto de historias de vida relativos a sujetos pertenecientes a un universo definido. La clarificación del corpus presupone la indicación de los eventos y reflexiones subjetivas. Se buscan significaciones a partir de las narrativas intimistas que no son exclusivamente subjetivas.

Cada historia deberá ser retida en su singularidad y simultaneamente en el conjunto del corpus. Lo que se pretende es alcanzar la articulación entre la narrativa y los desarrollos progresivos del corpus (del a priori con el a posteriori).

El lexico thesaurus corresponde al nucleo central, la columna vertebral del corpus lo que presupone el levantamiento de la terminologia propia de la poblacion entendida como el universo particular del discurso, de las palabras clave o frases "thesaurus". La importancia de este lexico resulta del echo de dejar transparecer la dimension social del lenguaje.

### **3.3 Las entrevistas semi directivas**

El final de los 70 se quedarían marcados por un intenso debate sobre las potencialidades de la entrevista, sus aplicaciones, interpretaciones y valor metodológico (Flick, et al., 1985). La literatura de esa época (prolongada en los años 80) se centraba en la entrevista narrativa de Schütz (1977; citado por Flick, 2005) y la hermenéutica objetiva de Oevermann (Oevermann et al., 1979).

Entrevistas en profundidad, centradas en la recoja de información en primera mano. Estas entrevistas, solamente se tornan posibles cuando el narrador se separa de una historia colectiva y se repuerta a un discurso personal. Independientemente del

método de tratamiento de la información, en las entrevistas, el sujeto es entendido como informador privilegiado, capaz de organizar su historia de vida a través de una racionalidad propia.

Bertaux (1997) refiere tres posibles funciones de las entrevistas: Exploratoria (descubrir las grandes líneas de fuerza asociadas a un fenómeno), analítica (presupone diversidad y saturación como forma de alcanzar una teoría general) y, por fin, una función expresiva (en que se usan extractos de las entrevistas como ilustración de los resultados de la investigación).

La entrevista guiada o centrada tiene como objetivo, explorar una parte de la vida del narrador se focalizando en situaciones vividas, en acontecimientos.

Las entrevistas de episodio son particularmente útiles para el conocimiento de experiencias vividas. Tienen un doble enfoque: en los hechos y en los procesos de socialización por eso tienden a ser altamente auto-reveladoras.

Conviene salientar que la entrevista no necesita de ser exclusivamente un diálogo. Por incentivar al informante a contar su propia historia podrá ser útil dejarlo hablar y solamente incentivar su discurso con cuestiones del tipo: ¿Por qué? ¿Cómo? ¿Dónde? ¿Quién? Pues exigen mucho más que una simple respuesta afirmativa o negativa.

En cualquier caso, es importante que se haga un previo contacto con los informantes para exponer las condiciones de la entrevista: anonimato y posibilidad de alterar su testimonio antes de la versión final, y esclarecer los objetivos del estudio para obtener su autorización y para marcar una fecha y una hora.

Podrá ser muy útil también preguntar al informante si tiene algún diario, fotografías o biografía.

La literatura sugiera también la realización de entrevistas piloto. Todavía, en algunas situaciones tal no es posible o, pelo menos deseable.

Para comenzar, se debe elegir preguntas que ayuden a crear un clima de confianza y bienestar. Es también importante que el informante nunca sea interrumpido ni inducido a determinadas respuestas.

Al finalizar la entrevista se deberá preguntar si el informante vuela añadir algo a su testimonio.

Las cuestiones deberán recaer sobre las diferentes etapas de la vida de la persona para que sea posible situarla en lo tema específico de la investigación.

Además, las preguntas deberán ser claras y concisas pero, al mismo tiempo, capaces de estimular el dialogo.

Para que todo sea más simples y para evitar equívocos se deberá hacer una especie de guión con una lista de temas que servirán de orientación para el entrevistador.

Para hacer las entrevistas es particularmente util usar una grabadora de pequeño tamaño y cintas de duración de 60 a 90 minutos (el tiempo esperado de cada entrevista). La trascripción, la corrección y la edición será realizada en el ordenador.

### **3.4 La muestra**

Independientemente de la metodología elegida, la selección de la muestra es, siempre, un paso determinante en la realización de un estudio.

Existen diferentes formas de identificación de la muestra (aleatoria simples, por cotas, etc) pero, el objetivo deberá ser el mismo; que sea representativa.

Así, la primera etapa en la selección deberá consistir en una relación inicial de informantes potenciales (podrá hacerse a partir de la documentación escrita disponible). Otro factor importante a tener en cuenta, como ya referimos, es el recurso, siempre que posible a personas física y psicológicamente saludables.

Deben entrevistarse aquellas personas que tengan un buen conocimiento de la realidad que se desea conocer o bien que sean representativas de un colectivo determinado. La decisión de optar por un tipo o otro dependerá de los objetivos del proyecto.

En un estudio que se basa en entrevistas hay, muchas veces una relación directa entre la selección de las personas a entrevistar (amostraje de casos) y los grupos a que pertenecen (amostraje de grupos de casos). La selección es gradual y muchas veces es muy difícil acceder a los sujetos a entrevistar.

Patton (1990) refiere el criterio de conveniencia en la selección de casos como la única forma de alcanzar un análisis cualitativo (cuya finalidad no es necesariamente generalizar).

A este propósito Morse (1998) nos presenta un conjunto de criterios que un sujeto tiene de tener para que pueda considerarse un buen informante: tener conocimientos y experiencia en el tema, capacidad de reflexión y articulación y disponibilidad (hay muchas veces que negociarse la participación de un sujeto).

Así, la definición de la muestra oscila siempre entre la intención de incluir un campo muy vasto y realizar análisis profundas (por ejemplo sobre sujetos relacionados con una misma institución). Quasi siempre estos dos objetivos son incompatibles en un análisis cualitativo que tiende a privilegiar el segundo aspecto.



No debemos sobrevalorizar la cuestión de la presupuesta subjetividad deste tipo de metodología. Ese es un falso problema desde que se presente, de forma abierta y transparente los criterios que están en la basis de nuestra interpretación.

Poirier y Valladon (1983) presentan, a este nivel una serie de sugerencias:

- Explicitar los postulados teóricos y los procedimientos metodológicos,
- Documentar con datos empíricos las principales construcciones teóricas,
- Exponer posibles limitaciones,
- Revelar estrategias, decisiones y dudas,
- Preservar la confidencialidad,
- Explicitar la significación teórica y la generalización de los datos,
- Respetar los principios éticos nombradamente por la remision de los datos

para los informadores privilegiados.

Esto no significa que el investigador no procure ser neutral en la forma como recoge e interpreta los datos. Todavía, considerase, de igual forma, que las interpretaciones personales también son importantes quer en termos de las perspectivas y de los significados que los individuos estudiados tienen acerca de esas realidades, quer en termos de la propia interpretación que el investigador hace de lo que le es transmitido.

Santos (1988) recuerda que el importante es la capacidad crítica, de reflectir sobre el objeto al mismo tiempo que se identifican limites y esclarecen procedimientos y puntos de partida. Esa reflexión y interpretación es la forma de “traducir”, objetivar o tornar legible una série de significados (subjetivos) expresos por los sujetos en análisis.

Como referien vários autores ( Miles & Huberman, 1994; Ritchie e Lewis, 2003; Ruquoy, 1997), en los estudios cualitativos se interroga un número limitado de personas por lo que la cuestión de la representatividad (como estadísticamente es concebida) no

se coloca. En este tipo de estudios, los sujetos son deliberadamente escogidos por el hecho de teneren determinado conjunto de características consideradas relevantes para el estudio. El objetivo no es estimar la incidencia de un determinado fenómeno pero procurar una comprensión más profundada del mismo generando novas ideas o hipótesis explicativas acerca del mismo.

Es esa es, además, la razón poque se le adecuan las entrevistas semiestructuradas. Estas permiten salientar datos específicos, hacer retrospectivas, pueden permitir una grande amplitud de temas y dan alguna libertad al entrevistado de incluir nuevos temas que considere relevantes.

Tratándose de recuerdos dolorosos es necesaria una dosis acrecida de paciencia respectando los silencios, las lágrimas, etc. Además, todo esto deberá estar después reflejado en la trascripción.

No es la definición de una grande muestra de sujetos estadísticamente representativos, pero sí la definición de pequeñas muestras sociológicamente representativas.

Las cuestiones de la representatividad y de la generalización son frecuentemente presentadas como los puntos más vulnerables de las Metodologías Cualitativas.

Por norma, las metodologías cualitativas se debuzan sobre un número limitado de casos. Además se considera que este tipo de análisis (inductivo) tiende a ser más subjetivo.

Aún que las pesquisas cualitativas se hagan normalmente con un número más reducido de sujetos importa asegurar la heterogeneidad de la muestra (“diversificación interna”) dentro de un contexto situacional común. Este último aspecto es lo que permite, además, atingir la deseada saturación mismo con un nº relativamente pequeño de individuos. La saturación es lo que garante la posibilidad de generalización.

Según la clasificación propuesta por Pires (1997) estamos delante de una muestra por caso múltiple, por homogeneización posible en el tratamiento de los datos cualitativos. Aquí el objetivo del investigador es estudiar un grupo relativamente homogéneo. Así, el control de la diversidad es interno al grupo (procurándose las variables pertinentes hace al objeto: (edad. Género,...), y no exterior.

En este tipo de muestra es difícil prever el número de entrevistas y la saturación es más fácilmente alcanzable.

### **3.5 Procedimientos metodológicos**

Cuando se pretende plantear un proyecto que incluye el recurso a fuentes orales existen tres procedimientos o fases que se deberán tener en consideración (Folguera, 1994). Antes de más, la revisión exhaustiva de todas las fuentes. La base documental tendrá de ser lo más amplia y diversificada posible. Errores o incorrecciones en esta fase pueden comprometer seriamente todo el estudio que se seguirá. Además, es importante que el investigador se familiarice con la situación personal de los entrevistados para así incrementar las posibilidades de conseguir mejor información y distinguir los hechos objetivos de los subjetivos.

En segundo lugar, hay que definir las hipótesis así como el ámbito específico del estudio y el periodo a que se refiere.

En tercer lugar, hay que plantear el plan de trabajo lo que presupone: la elaboración del cuestionario base, el diseño de la muestra, la búsqueda y selección de informantes, la realización de las entrevistas, su transcripción, la redacción del trabajo y las conclusiones.

La pré analisis corresponde a la clasificación de los documentos y al ordenamiento del material . Cada documento recibe un numero de orden acompañado de una ficha sinaléctica del narrador y una ficha de entrevista (uniformizadas). Estas ultimas permiten definir perfiles biograficos definiendo, a priori, algunas de las variables a tener en consideración y que pueden incluso indiciar cuando se ha atingido la saturación de información.

Uno de los aspectos centrales en la evaluación del material resultante de las entrevistas es el análisis pormenorizada de la consistencia interna de las mismas.

Según Thompson (1988) existen diferentes formas de comprobar esa consistencia: haciendo más do que una entrevista (aunque algunas contradicciones aparentes puedan resultar del proceso natural de cambio social), comparando la información con la de otras fuentes o, simplemente, tentar situar el testimonio en un contexto más amplio.

Después de realizada la entrevista es necesario hacer una copia de seguridad y almacenar el original. Como ya referimos puede ser importante crear una ficha técnica sobre el respectivo informante.

Por la codificación los datos son transformados, organizados y agregados en unidades que permiten una discrición de las características pertinentes del contenido (Bardin, 1979).

Las reflexiones del investigador sobre sus acciones, sentimientos y observaciones hacen parte de la interpretación debendo quedarse documentados en el diario de la investigación y/o en los protocolos de observación.

Las notas de campo deben incluir datos considerados importantes sobre el decurso de la entrevista pero que Lofland & Lofland (1984) salientan la importancia de su relleno lo antes posible para que no se olvide ningun pormenor de interés.

### **3.5.1 El rotero**

Los objetos no pueden reducirse a simples variables. Tienen que ser estudiados en su complejidad y totalidad lo que presupone su integración en el entorno cotidiano.

Los campos de análisis no son situaciones artificiales, creadas en laboratorio. Resultan antes de la interacción y práctica cotidianas.

El rotero hace con que haya una aproximación a una narrativa (en que el entrevistado puede añadir algo) y permite que se salienten determinados episodios (considerados marcantes y que favorecen el análisis de las representaciones sociales).

Todavía, el rotero sirve apenas como una seguridad intelectual adicional. Se pretende que la entrevista siga siendo abierta (quier en lo que se refiere al contenido que a la categorización y interpretación).

### **3.5.2 La realización de las entrevistas**

Aún que existan comportamientos patrón la verdad es que el éxito de la entrevista depende, en larga medida, de las competencias situacionales y comunicacionales del entrevistador.

La entrevista materializa la interacción entre las dos partes distintas: una pretende coger información sobre cursos de vida relativamente a los cuales el otro es un informante privilegiado por el fenómeno social que ha vivido. Así, encontramos, de un lado, un sujeto inteligente y capaz de concentrarse en los tópicos que el investigador va trayendo para el análisis.

Lo que es necesario es respetar dos importantes principios éticos: informar los individuos acerca del objetivo de la investigación y proteger las fuentes.

Del punto de vista relacional, la entrevista exige el mismo que cualquier otra técnica: neutralidad y control de los juicios de valor, confidencialidad, clarezza de ideas y devolución de resultados.

### **3.5.3 La transcripción**

Cuanto a la transcripción, Flick (2005) refiere que, regla general, no hay necesidad de un padrón extremo de exactitud. En el seguimiento de Strauss (1987) se considera que lo que es importante transcribir fielmente es lo que es determinante en la investigación.

El registro es importante sobretodo, por su capacidad de liberrar los acontecimientos de su caracter provisorio (Bergman, 1985). Lo que se pretende es reconstruir la realidad haciendo con que se convierta en una realidad más accesible a la interpretación.

La transcripción será más facil se realizada por el propio investigador que hice la entrevista.

El proceso de transcripción es constituido por diferentes fases:

1. Transcripción integral

Se transcribe el texto integralmente (incluso las pausas y los silencios). Los silencios son particularmente frecuentes cuando se trata de recuerdos traumáticos.

Puede traducir el indecible (Bustillo, 1998<sup>14</sup>). Las preguntas y las respuestas deben estar claramente separadas y con márgenes amplios para que sean de fácil lectura.

2. Relectura y corrección

Hecho a partir de una nueva audición de la cinta grabada.

3. Transcripción final

Depende del tipo de proyecto y de sus objetivos.

4. Ordenación temática y cronológica.

5. Edición.

6. En esta fase puede ser útil añadir una ficha técnica que incluya nombre del informante.

El trabajo de transcripción requiere un sentido de equilibrio entre la preservación máxima de la calidad, el sentir y el decir del informante, y de la lógica del discurso para que sea fácil de leer y entender.

Por eso también, la persona ideal para la realización de la transcripción es la misma que ha realizado la entrevista. La decisión del tipo de transcripción depende, en larga medida, del tipo de proyecto.

Folguera (1994) refiere tres grandes tipos de proyectos y consecuentemente de transcripciones:

- Sobre testimonios de personajes significativos,
- Sobre la vida cotidiana,
- Sobre hechos históricos.

En el primer caso, la transcripción es inicialmente integral, pero después presupone que se cuiden los aspectos gramaticales y de cintase.

---

<sup>14</sup> Bustillo, Josefina Cuesta. (1998). *Memoria e Historia*, Madrid, AYER.

En el segundo tipo, la labor de edición, se limitará a reordenar la puntuación.

En el tercer tipo es posible elegir la información considerada más relevante para la versión definitiva de la entrevista.

### 3.5.4 La codificación

“Pela codificação os dados são transformados, organizados y agregados em unidades que permitem uma descrição das características pertinentes do conteúdo” (Bardin, 1979, p. 104)

El cerne de la investigación cualitativa es la codificación y la categorización. Estas permiten interpretar y consecuentemente ditan la necesidad (o no) de obtener más datos. Se trata de un proceso interligado pero no necesariamente linear. En todo caso es necesario explicar los criterios que han presidido a la codificación.

La codificación puede asumir diferentes formas como se puede concluir del cuadro siguiente:

Codificación Abierta	Puede asumir la forma de conceptos	Pretende producir respuestas a las cuestiones de que, quién, como, cuando, quanto, con que intensidad, con que finalidad, o con o que.
Codificación Axial	Permite descubrir relaciones entre categorías.	Pretende relacionar: condiciones causales → fenomenos → entorno → condiciones intervinientes → estrategias de acción/interacción → consecuencias (Modelo Paradigmático)
Codificación Selectiva	Permite analizar la entrevista como un caso	La codificación se hace línea a línea y es focalizada. Se aplica a la historia de caso.



<p style="text-align: center;">Codificación Temática</p>	<p style="text-align: center;">Se aplica a grupos definidos a priori. Se adecua a entrevistas de episodio.</p>	<p style="text-align: center;">Pretende analizar la distribución social de las perspectivas sobre un fenómeno o proceso. Se aplica en la interpretación de una serie de estudios de caso.</p>
--	--	---

Bardin (1977) presenta el objetivo de la categorización como la busca de la condensación, de una representación simplicada de los datos en bruto.

Las grelhas de analisis permiten una analisis horizontal lo que pasa por un encadeamento del discurso organizado pelo sistema categorial. Estas grelhas resultan del proprio rotero (vida profissional, personal,...) a que se añaden elementos resultantes de la lectura repetida del corpus.

La presentación de un discurso coherente solamente es posible por la identificación de una trama comun a las historias de vida. A partir de su identificación se elabora un relato unico capace de, simultaneamente nos plantear una visión global del corpus y salientar las particularidades de los testimonios. De echo no se pretende omitir las variaciones individuales ni tanpoco ignorar las semejanzas que se repeten en los textos aislados. Es por eso, un discurso polifacetado induzido por las grelhas de analisis y tomando en consideración la analisis tematica y las variables identificadas. Estamos perante una verdadera montage sintesis.

El corpus corresponde al material cualitativo constituido por un conjunto de historias de vida relativos a sujetos pertenecentes a un universo definido. La clarificación del corpus pressupone la indicación de los eventos y reflexiones subjetivas. Se buscan significaciones a partir de las narrativas intimistas que non son exclusivamente subjectivas.

Cada historia deberá ser retida en su singularidad y simultaneamente en el conjunto del corpus. Lo que se pretende es alcanzar la articulación entre la narrativa y los desarrollos progresivos del corpus (del a priori con el a posterior).

El lexico thesaurus corresponde al nucleo central, la columna vertebral del corpus lo que pressupone el levantamiento de la terminologia propia de la poblacion entendida como el universo particular del discurso, de las palabras clave o frases “thesaurus”. La importancia de este lexico resulta del echo de dejar transparecer la dimensión sociale del lenguge.

Demaziére y Dubar (1997) presentan la intención de construir tipologías así como de colocar en orden las materias recogidas e clasificalas según criterios pertinentes, al mismo tiempo que se procura variables escondidas que poden explicar las diferencias observadas.

### **3.6 La analisis de contenido**

“A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicações” (Bardin, 1979, p. 42).

Krippendorff (1980) associa a análise de conteúdo à possibilidade de realizar inferências válidas e replicáveis sem ter necessariamente uma componente quantitativa.

A análise de conteúdo tem uma dupla dimensão: descritiva e interpretativa.

Mayring (2002) presenta tres tecnicas de analisis de contenido cualitativa: La sintetizadora, la explicativa y la estruturante (conforme se muestra en el esquema).

<i>Analisis de contenido</i>	El material es parafraseado, Se omiten las pasagens menos interesantes, Se agrupan las parafrases similares, Se reduce el material por la
------------------------------	--

condensación del sentido.

*sintetizadora* }

*Analisis de contenido*

*explicativa* }

Se clarifican las pasagens confusas o contradictorias,

Se puede recorrer a informaciones exteriores al texto,

Se usan parafrases explicativas (se explican determinadas afirmaciones).

*Analisis de contenido*

*estructurante* }

Se buscan estructuras formales,  
Se puede estructurar en relación al contenido, tipificar o cotar,

Estas formas de analisis de contenido cualitativa se pueden entender como tres fases así se conjugaren lo que permitiría mayor clareza y objetividad metodológica, facilitaría la comparabilidad y la analisis de los puntos de vista subjetivos reunidos através de las entrevistas semi-estructuradas.

Flick (2005) refiere la importancia de elegir una triangulación metodológica para aumentar la credibilidad, validez (interna y externa) y la fiabilidad de las interpretaciones.

### **La interpretación y análisis crítica**

El estudio de los significados subjetivos y de la experiencia e práctica cotidianas es tan fundamental como el análisis de las narrativas (Bruner 1991; Sarbin, 1986) y de los discursos (Harré, 1998).

Al producir el texto se puede intentar reconstituir un caso o establecer relaciones entre conceptos y así plantear hipótesis explicativas. El recurso a determinadas variables articuladas (sexo, edad, estructura familiar o estrato social) permite solucionar el problema de la verificación, generalmente puesto en causa en las metodologías cualitativas.

Sobre la objetividad positivista importa referir que hay mucho tiempo que Max Weber (1919) ha proclamado como tarea de la ciencia la desmisticación del mundo. El Paradigma relativista ha validado la ciencia como no productora de verdades absolutas.

La reflexión crítica del investigador tiene que asumirse como haciendo parte del propio proceso de construcción del saber.

Los comentarios están relacionados con la realidad manifiesta y latente (a lo que Lassare llama de Denotación y connotación). Estos presuponen un ejercicio de asociación de ideas, interpretaciones de intenciones y uso de grillas de lectura y comprensión inherentes a la narrativa. Importa aún referir que el análisis del latente exige un previo análisis del manifiesto. El latente presupone la contextualización social, histórica o cultural. Barthes (1977) salienta que el latente tiene como base el supuesto de que las connotaciones son compartidas por un grupo (“palabra Social”).

Más, el análisis del latente exige, por veces, que se dea una atención particular a la naturaleza psicológica teniendo en cuenta los lapsos, la condensación (resultado de la articulación entre la personalidad de base y el aprendizaje social) y la sobredeterminación (Michelat, 1975). El buen sentido es la clave del análisis pues el montaje-síntesis pretende restituir el corpus. Esto no significa que el investigador no procure ser neutral en la forma como recoge y interpreta los datos. Todavía, considerase, de igual forma, que las interpretaciones personales también son importantes sea en términos de las perspectivas y de los significados que los individuos estudiados tienen sobre esas realidades, que en términos de la propia interpretación que el investigador hace de lo que le es transmitido.

## CAPÍTULO 4

### LA POLIOMIELITIS

#### **4.1 Panorama general de la evolución de la poliomielitis: investigación y políticas sanitarias**

La enfermedad conocida como poliomielitis, polio o parálisis infantil es causada por un virus al que se llama poliovirus que invade las células del cerebro y de la médula pudiendo inmovilizar varios músculos. Eses poliovirus son eliminados en las heces de los seres humanos infectados y transmitidos por medio de las manos, del agua o de alimentos contaminados (Ciencia Hoje, 2004). El contagio se vería favorecido por el hecho de que el virus estaría presente en la orofaringe durante cerca de una semana desde la aparición de la enfermedad. En el tracto intestinal su permanencia es aún superior: 3 a 6 semanas.


Aunque su desarrollo es fundamentalmente subclínico, la infección por poliovirus puede presentar diversas formas clínicas: asintomática, abortiva, franca o medular, paralítica bulbar, polioencefalitis y respiratoria. La poliomielitis abortiva presenta como síntomas fiebre de corta duración, malestar, dolores intestinales, de cabeza o de garganta. Las cuatro últimas son las que revisten una mayor trascendencia y gravedad, tanto por las posibles secuelas como por las complicaciones de parálisis de músculos respiratorios, diafragma y músculos intercostales, con obstrucción de la vía aérea<sup>15</sup>.

---

<sup>15</sup> Modin, J. F. "Poliovirus". Mandell, G. L., Bennett, J. E., Dolin, R. *Enfermedades Infecciosas. Principios y Práctica*. 5º ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2002, pp. 2305-2315.

Las secuelas producidas, la afectación en las edades más tempranas y su evolución epidémica le han conferido un gran impacto social. Tengamos en cuenta que en la época de su pleno apogeo, la polio paralizó o mató a alrededor de medio millón de personas todos los años.


Se suele citar que hace alrededor de tres mil años que se conoce la poliomielitis. Esta afirmación estaría basada en una estela egipcia fechada entre el 1580 y el 1350 A.C., en la que se muestra a un sacerdote con una pierna atrofiada, probablemente debido a la poliomielitis, siendo ésta posiblemente la huella más antigua de la enfermedad.

No fue hasta el siglo XVIII cuando surgieron descripciones más pormenorizadas y fidedignas. A la imprecisión y limitado interés del diagnóstico retrospectivo, podríamos añadir la consideración de que “la historia de la etiología de la polio es una historia hecha de equivocaciones” (Eggers, 1999).

La primera descripción clínica de la polio fue realizada por un fisiatra británico; Michael Underwood (Paul, 1971), quien definió la polio como una debilidad de las extremidades inferiores. Y, aunque los escritos sobre poliomielitis en los inicios del siglo XIX sean escasos, los estudios de Jacob Heine fueron una excepción y se mostraron fundamentales para el desarrollo del conocimiento sobre la enfermedad. En su monografía de 78 páginas (escrita en 1840) Heine describe los trazos físicos de la polio y los síntomas asociados. Los limitados conocimientos sobre esta enfermedad y los mitos creados en su rededor condicionaron los estudios de Heine y su comprensión del carácter contagioso de la enfermedad.

Para Rutty, aunque las primeras descripciones clínicas modernas datan de 1795 en Inglaterra (1813 en Italia y 1823 en India), los primeros casos documentados surgieron en la Europa del Norte (Rutty, 1999). Efectivamente, Oskar Medin refirió, cincuenta años después que Heine, una epidemia (la primera descrita) ocurrida en Estocolmo en el verano de 1887, en la que estudió 44 casos. La aportación más significativa fue la de Ivar Wickman, quien citó una epidemia en Suecia, en 1905, en la que se dieron 1.031 casos, intuyendo su etiología infecciosa y mostrando la importancia del contagio directo. A partir de ese momento se hace también referencia a la poliomielitis como enfermedad de Heine-Medin, el término usado por Wickman.

El desconocimiento del agente causal, los mecanismos de transmisión y el tratamiento condujeron a formas empíricas –y generalmente poco efectivas- de lucha contra la enfermedad. Los primeros tratamientos de la polio tenían un carácter exclusivamente paliativo y consistían en aplicaciones de calor y corrientes eléctricas para estimular los músculos y la circulación sanguínea. En 1892, Osler se manifestó contra unos métodos que calificó de medievales y crueles. En su opinión, no existiendo nada mejor para el tratamiento de la polio, las personas afectadas deberían limitarse a reposar.

Desde principios del siglo XX, los médicos intentaron prevenir o minimizar la parálisis mediante el suero inmune, procedente de pacientes que hubiesen superado ya la poliomielitis<sup>16</sup>, aunque también se ensayo con el suero de macacos y de caballos hiperinmunizados (Paul, 1971). El uso del suero conoció gran difusión con Giraud y Jouve (citados en las Noticias del *Portugal Médico*), en 6 cuyo estudio (con 16 observaciones) concluyó que era muy beneficioso en la fase preparalítica. Haciendo referencia a este suero, Gomes D´Araújo (1955) afirmó: “Não constitui infelizmente um

---

<sup>16</sup> Rogers, N. *Dirt and disease-Polio before FDR*. New Brunswick: Rutgers University Press,1992, p. 96



meio de combate ou prevenção de feição específica no rigor do termo. É o soro do sangue dos que sofreram a fase aguda infecciosa, portador das defesas (anticuerpos) devidamente esterilizado e posto em embalagens apropriadas para a sua conservação e aplicação oportuna” (pp. 23). Su opinión no se hacía eco de la evolución real y los cambios que se producían en este campo: la polémica sobre el suero se había resuelto en los años treinta negando su valor terapéutico, pero en los cincuenta se introdujeron en Estados Unidos las gamma globulinas para la lucha contra la infección<sup>17</sup>.

Si como tratamiento se seguía insistiendo en la necesidad de inmovilizar a los enfermos (con el uso de auténticas armaduras), como prevención se usaron los medios más diversos: lucha contra las moscas (como posibles vectores), desinfectantes nasales (ácido pícrico, sulfato de zinc)<sup>18</sup> y labiales, dentífricos antisépticos, etc<sup>19</sup>.

En la revista de la medicina Italiana, Noailles (citado en las Noticias del referido *Portugal Médico* de 1936), hacía referencia al tratamiento de la parálisis a través del Miosal, un extracto líquido y desalbuminado de músculo. El tratamiento consistía en una precoz administración de 7 inyecciones intramusculares de urotropina. Terminado este período, se proseguía el tratamiento durante nueve días con dosis progresivas, con pausa de una semana y reanudación del tratamiento una semana más. Un tratamiento costoso y prolongado que alentaba las esperanzas familiares y ahuyentaba temporalmente el fantasma del vacío terapéutico.

---

<sup>17</sup> Rogers, N. *Dirt and disease-Polio before FDR*. New Brunswick: Rutgers University Press, 1992, p. 22

<sup>18</sup> Gould, T. *A summer plague Polio and its Survivors* New Haven: Yale University Press, 1995, pp. 67-69

<sup>19</sup> Rogers, N. *Dirt and disease-Polio before FDR*. New Brunswick: Rutgers University Press, 1992, pp. 49 y 59-60.

En 1920, se inició el uso del llamado “iron lung” o “pulmón de acero” para ayudar a aquellos enfermos que tenían dificultades respiratorias como consecuencia de una polio paralítica (generalmente bulbar).

En la década de los cincuenta se siguieron produciendo polémicas en torno a la prevención, teniendo especial relieve el papel de las amígdalas para evitar el contagio. Algunos autores, como McKay (1954) o Francis (1955, citado por Oshinsky, 2006) destacaron que la gravedad de la infección no dependía exclusivamente del virus sino también de otros factores, como los traumatismos operatorios. Estas observaciones, y otras como las de Wilson (1952) llamaron la atención sobre los peligros asociados a la amigdalectomía durante la estación de la polio (Rodrigues, 1957). Esas observaciones sugieren igualmente que la relación entre la fecha de la amigdalectomía y la aparición de la polio es menos significativa que el hecho de haberse estriado (**¿extirpado?**) las amígdalas (Leitão, 1964). Cuning, Kinney y Player (citados por Rodrigues, 1957) tenían una interpretación diferente. Este último consideraba que nada permite prever que no extirpar las amígdalas evita la infección de polio.

Otro aspecto interesante en relación a la percepción médica de la polio, en finales de la década de 50, se refiere a la idea de que la fatiga y las inyecciones intramusculares de antígenos (aplicadas durante el período de incubación de la enfermedad) tienen un efecto negativo sobre la enfermedad. Además, este hecho justifica que muchos médicos hayan considerado la actividad física como perjudicial.

El primer paso en la identificación del agente causal fue dado en 1909 por Landsteiner y Popper, quienes demostraron que el agente etiológico de la poliomielitis era un virus filtrable. Pero no será hasta la década de los cuarenta cuando se acuerde que la poliomielitis era causada por una familia de poliovirus<sup>20</sup> y, en 1943, Tiselius y Gard identifiquen el virus mediante el microscopio electrónico<sup>21</sup>. En 1949, Bodian y sus colaboradores comprobaron las hipótesis de Macfarlane Burnet (planteadas quince años antes): existían diferentes estirpes de virus capaces de producir la polio en los humanos. Estos virus se pueden separar en tres tipos inmunológicos:

- Tipo I (Brunhilde)
- Tipo II (Lansing)
- Tipo III (Leon)

Las principales epidemias serían las atribuidas al tipo I y, con menor frecuencia, al III (Lennartz, 1955 citado por Rodrigues, 1957). Armstrong, en 1939, consiguió adaptar el tipo II al pequeño ratón blanco y, en 1951, Li Habel hicieron lo mismo con el tipo III por vía intra espinal y, en 1953, con el tipo I (Rodrigues, 1957). Con ello se facilitaba el estudio, pues desde 1910, tras las experiencias de Simon Flexner, se habían utilizado macacos para las investigaciones.

En 1950, John Franklin Enders, Thomas Huckle Weller y Frederick Chapman Robbins iniciaron los cultivos del virus en tejidos no nerviosos (lo que les valió el Premio Nobel en 1954). Estas técnicas de cultivo fueron fundamentales para el desarrollo de las vacunas por ser más cómodas y económicas que con el uso de animales

---

<sup>20</sup> Grimshaw, M. L. "Scientific specialization and the poliovirus controversy in the years before World War II". *Bull. Hist. Med.*, 1995, 69: 44-65, p. 65.

<sup>21</sup> Lardies González, J. "Génesis y unificación del concepto de poliomielitis". *Asclepio*, 1974-1975(26-27): 135-140, p. 139.

de experimentación, por lo que se generalizó su empleo. Enders avaló antiguas teorías al mostrar que los virus destruyen las células en las cuales se multiplican.

Poco después del descubrimiento del virus de la polio, Kling lo aisló en las heces de los individuos afectados. Los trabajos del investigador sueco justificaban así la idea, consolidada en los años 50, de que el tubo digestivo era la puerta de entrada del virus: la poliomielitis pasaba de ser una enfermedad neurológica de contagio respiratorio a ser una enfermedad entérica que ocasionalmente ataca al sistema nervioso<sup>22</sup>.

Desde los primeros intentos de Römer en 1911 para encontrar una vacuna de virus inactivo se sucedieron los de otros muchos investigadores (Aycock, Rhoads, Olitsky). Las polémicas sobre la inactivación o la atenuación del virus habían de ser un tema de controversia científica durante las siguientes décadas, como la de la década de los treinta entre Brodie y Kolmer, saldada con la desacreditación de las vacunas atenuadas. Usando lo que John Paul (1971) ha llamado the “Kitchen Chemistry”, Maurice Brodie y John Kolmer intentaron crear una vacuna. La tentativa de Brodie no tuvo éxito, en tanto que la de Kolmer –en la búsqueda de la vacuna de virus atenuado– produjo casos de polio postvacunal, algunos de ellos mortales. Estos resultados paralizaron las investigaciones durante casi veinte años.

No obstante, la intensidad de los brotes epidémicos y la sensibilización social en países como Estados Unidos (con la imagen del presidente F.D. Roosevelt como

---

<sup>22</sup> Campos, A. L.V., Nascimento, D. R., Maranhão, E. “A historia da poliomielite no Brasil e seu controle por imunização”*Hist. Cien., Saud.*, 2003,10(2): 573-600, p. 579

víctima y ejemplo de lucha contra la polio) estimuló la búsqueda de una vacuna. Así se sucedieron las investigaciones que culminaron con el descubrimiento de dos tipos de vacuna: una inyectable que usaba el virus muerto (vacuna Salk) y otra oral con el virus vivo atenuado (vacuna Sabin). Atrás quedaron los intentos de Herald Cox y Hilary Koprowski con virus atenuados, aviso de problemas posteriores: la ética en el ensayo clínico de la vacuna (utilizaron niños con discapacidad psíquica) y los riesgos de polio postvacunal con el uso de virus atenuado<sup>23</sup>.

Aunque el objetivo primero de Salk pueda haber sido obtener fondos para su nuevo laboratorio en Pittsburg (Smith, 1990) el descubrimiento de la vacuna de la polio resultó de una conjugación de esfuerzos en una época en que aún no se conocían las variantes de la enfermedad y más propiamente del virus responsable. Salk estuvo integrado durante la Segunda Guerra Mundial en el Cuadro Epidemiológico de las Fuerzas Armadas lo que le dio experiencia con los diferentes tipos de virus, pues hasta ese momento sólo se conocían dos (Paul, 1971). Smith (1990) refiere otra ventaja de Salk: no tenía nociones preconcebidas sobre la enfermedad y el virus. Así, Salk fue el único en estudiar la polio a partir de cultivos tisulares. Otros, como el propio Sabin, que más tarde descubriría la vacuna oral, continuaban sus experiencias en macacos. Además, los estudios que Salk desarrolló durante la guerra sobre el virus de la influenza favorecieron su investigación sobre la polio, pues ,en la tentativa de encontrar una vacuna para aquellos virus, Salk trabajó con virus inactivos, por lo que asumió naturalmente el mismo procedimiento para la polio.

---

<sup>23</sup> Rogers, N. *Dirt and disease-Polio before FDR.* New Brunswick: Rutgers University Press, 1992, p.180

Según la Revista “Time” (1953), Salk añadió agua mineral al virus tratado para que se conservara más tiempo en el organismo, tiempo suficiente para que se creasen anticuerpos. En 1952 la vacuna Salk empezó a usarse, primero en pequeñas muestras constituidas por personas con retrasos mentales (Paul, 1971; Smith, 1990), revelándose eficaz.

Por su parte, las investigaciones de Sabin le llevaron al descubrimiento de una vacuna a partir del virus atenuado (1958). Sin embargo, el “National Foundation’s Committee” se mostró contrario a la vacuna de Sabin y decidió apoyar los trabajos de Salk. Unas necesidades de actuación derivadas del hecho de que, en 1952, America había conocido la peor epidemia de polio de su historia (cerca de 58.000 casos).

Según Meier (1972), fueron cerca de 2.000.000 de niños los que participaron en los tests cuyos procedimientos han sido blanco de numerosas críticas. Un aspecto interesante desde el punto de vista sociológico es el hecho de que, al no ser necesaria la autorización de los padres para que sus hijos pudiesen ser vacunados, se pusieron de manifiesto las diferencias de estatus socioeconómico entre los vacunados y los no vacunados. Por eso, y para evitar cualquier tipo de segregación, algunos médicos sugirieron inyectar a los no vacunados con una preparación salina con el mismo color de la vacuna Salk. La “Placebo Control Approach” (Meier, 1972) generó un vivo rechazo en base a principios de naturaleza ética y moral. Aunque siguiesen presentes algunas dudas sobre la total eficacia de la vacuna Salk, la realidad era que los vacunados presentaban una probabilidad inferior de contraer la enfermedad. Además, en los casos en que los niños contraían la enfermedad después de la vacuna, la polio se manifestaba como una forma no paralítica (Meier, 1972).

En 1955, los medios de comunicación comenzaron a divulgar noticias sobre el éxito de la vacuna. Desde entonces se inició un Programa Nacional de Vacunación: en 1955, un tercio de la población con edad inferior a 20 años fue vacunada. Para el año 1957, Estados Unidos dispuso vacunas para toda la población (Jones, 1993). Sorprendentemente, hubo quienes no accedieron a ser vacunados. El temor de la población hacia la inoculación de un virus (estuviese inactivado o atenuado) se había visto acrecentado por el incidente Cutter: algunos de los vacunados en 1955 (supuestamente vacunados con una remesa de los laboratorios Cutter que, accidentalmente, contenía el virus vivo) desarrollaron la enfermedad<sup>24</sup>.

Otro aspecto interesante que caracterizó los años 50 fue el hecho de que las preocupaciones se repartirán entre la busca de una vacuna eficaz y el estudio de los posibles mecanismos de conversión de la diarrea viral en la forma aguda de la enfermedad. Los modelos experimentales entonces desarrollados tenían como base la evidencia empírica de que, por un lado, la parálisis era más frecuente en jóvenes con excesiva actividad física y, por otro de que los niños con discapacidades físicas no desarrollan, generalmente la parálisis.

En 1962, la vacuna Salk sería sustituida por la Sabin cuya eficacia fue testada en 1958 y 1959. Usando el virus atenuado, la vacuna oral presentaba una mayor facilidad de aplicación y simultáneamente, una eficacia más duradera, creando una inmunidad intestinal que la hacía idónea para inmunizar a toda la población y aspirar incluso a la erradicación de la enfermedad (Nathanson, 1982).

---

<sup>24</sup> OFFIT, P.A. The Cutter incident. How America's first polio vaccine led to the growing vaccine crisis. New Haven, Yale University Press, 2005.

Los resultados y las diferencias a nivel mundial fueron manifiestas: mientras que en 1964 apenas se produjeron 121 casos de poliomielitis en Estados Unidos, en Asia y África se seguían produciendo casos de poliomielitis, especialmente por poliovirus salvaje.

Desde que en 1977, la trigésima Asamblea Mundial de la Salud, en su resolución WHA30.43, decidiese que la principal meta social de los gobiernos y de la Organización Mundial de la Salud (OMS) debía consistir “en alcanzar para todos los ciudadanos del mundo, en el año 2000, un grado de salud que les permita llevar una vida social y económicamente productiva”<sup>25</sup>, las campañas de actuación sobre enfermedades inmunoprevenibles y la erradicación de aquellas susceptibles de serlo han sido objetivos prioritarios: en 1984 la OMS estableció la política europea de Salud Para Todos en el año 2000 (SPT-2000) y su quinto objetivo consistía en la reducción de las enfermedades transmisibles.

En 1988, los gobiernos miembros de la Asamblea Mundial de la Salud presentaron la Iniciativa Mundial para la Erradicación de la Poliomielitis bajo la dirección de la OMS, la UNICEF, Rotary International y los Centers for Disease Control and Prevention. En 1994, el continente americano era el primero en haber erradicado el poliovirus salvaje. En 1995, China -el país más poblado del mundo- tampoco registraría ya ningún nuevo caso. En los últimos años del siglo XX fue

---

<sup>25</sup> *Formulación de estrategias con el fin de alcanzar la salud para todos en el año 2000. Principios básicos y cuestiones esenciales*, Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1979.



considerado en extinción el virus salvaje en las regiones del Pacífico Oriental y de la Europa de la OMS (esta última incluyendo la ex Unión Soviética).

En el continente americano, el “Expanded Program in Immunization” ha mantenido una vigilancia sistemática sobre la polio. En 1990, después de una campaña masiva de vacunación, se han registrado apenas 12 nuevos casos (en México, Guatemala, Colombia, Ecuador y Perú). En 1991 ese número se redujo a 7 (Colombia y Perú). Desde entonces, sólo se ha conocido un caso aislado en Canadá y, en 1992, un pequeño brote en Holanda (en una comunidad religiosa que, generalmente, se opone a la vacunación).

En 2006 la OMS certificaba tres regiones libres de la circulación del poliovirus salvaje: América, en 1994; Pacífico Occidental, en 2000, y Europa en 2002. Sin embargo India, Nigeria, Pakistán, Egipto, Afganistán y Níger son países donde la polio sigue siendo endémica<sup>26</sup>. La polio aún no está globalmente erradicada. En África y en la Asia hay casos esporádicos de polio (OMS, 2003). Recientemente en la Isla Española se ha conocido un caso de polio a través de un virus mutante de la polio que incluso está haciendo repensar, en algunos países, la sustitución de la vacuna oral por la inyectable.

Pero más allá de su deseable erradicación, la herencia de la polio permanece: se estima que existen más de 600.000 supervivientes de polio en Estados Unidos y más de 10.000.000 en todo el mundo. Una supervivencia sobre la que gravita, de forma incierta, la amenaza del síndrome postpolio.

---

<sup>26</sup> Racaniello, V. R. “One hundred years of poliovirus pathogenesis”, *Virology*, 2006(344): 9-16

## **4.2 La poliomielitis en el continente americano: Estados Unidos, Canadá y Brasil**

La evolución de la poliomielitis en Estados Unidos merece especial atención por varios motivos: el número e intensidad de los brotes epidémicos, la sensibilización social, el papel jugado por FDR y, por todo lo anterior, la investigación desarrollada sobre vacunas y tratamientos.

El primer brote de polio constatable (conocida entonces como parálisis aguda o enfermedad de Heine-Medin) ocurrió en Vermont en el verano de 1894 y afectó a 122 personas; niños y adultos<sup>27</sup>. Una vez más la causa fue atribuida a factores como “el calor, trauma, fatiga o pneumonia” (Paul, 1971). En el siglo XIX se consideraba que la mayoría de los niños afectados eran varones y que habitaban cerca de cursos de agua contaminada. También se hacía referencia a epidemias de polio estivales en Baltimore (en los años 90 del siglo XIX). Estas referencias han continuado hasta 1950. Incluso en 1916, en Rhode Island, se producirán restricciones a la movilidad de personas durante el verano. En la epidemia de 1916, en Nueva York, fueron diagnosticados más de 9.000 casos, con un número total de 27.000 casos en los Estados Unidos. Eso significó pasar de una tasa inferior a los 7,9 por 100.000 habitantes a una tasa de 28,5 por 100.000, con un total de 6.000 defunciones<sup>28</sup>. Después de esa epidemia disminuyeron los casos de poliomielitis en los Estados Unidos hasta finales de los años cuarenta.

---

<sup>27</sup> Benison, S. “Poliomyelitis and the Rockefeller Institute: Social Effects and Institutional Response.” *J. Hist. Med.*, 1974, 1: 74-91, p. 74.

<sup>28</sup> Gould, T. *A summer plague Polio and its Survivors*. Yale University Press, New Haven, 1995, p. 27

Las estadísticas apuntaban en el sentido de que aunque la polio fuese más rara a partir de los 21 años de edad sus efectos eran más graves teniendo mayor probabilidad de conducir a parálisis o a la muerte.

Por su parte, la investigación epidemiológica sobre la fiebre amarilla y el cólera habían creado la ilusión, el mito, de que la mosca era el agente responsable de la transmisión, llegando a realizarse campañas contra la mosca. Además, otras convicciones sugerían que la transmisión se hacía por vía aérea y por eso el principal mecanismo de infección serían los besos, el contacto físico, la tos y los estornudos.

En 1921, la desgracia personal de Frank Delano Roosevelt, que contrajo la enfermedad con 39, se convirtió en un golpe de suerte no sólo para las víctimas de polio, sino también para otros enfermos con discapacidades, pues el impacto público de FDR y consecuentemente de su problema, cambió la visión de la polio. Esta enfermedad ha estado, por mucho tiempo, envuelta en una situación embarazosa, una vergüenza que se extendía a los familiares y a los propios enfermos. Los niños con enfermedades físicas, “punidos por Dios”, no tenían, por ejemplo, posibilidad de frecuentar las escuelas públicas.

El descubrimiento de Walm Springs por Roosevelt -que incluso compró y renovó la instancia transformándola en un centro de tratamiento de la polio y, más tarde, la creación, por su intermedio, de la Fundación Nacional para la Parálisis Infantil-,

reforzó el interés por el estudio y la lucha contra la polio, además de permitir reunir millones de dólares para el tratamiento de los enfermos y para el desarrollo de la investigación sobre la enfermedad (los fondos se obtenían anualmente a través de la llamada “March of Dimes”). Estas contribuciones individuales de los estadounidenses se utilizarían también para financiar las campañas de vacunación en los Estados Unidos (después del descubrimiento de las vacunas de la poliomielitis).

La década de los 30 quedó marcada por importantes brotes de polio. Entre marzo y noviembre de 1934, fueron tratados 2500 casos de polio en el Hospital de Los Angeles, hablándose de “50 casos por día” (Paul, 1971).

Un hecho importante fue la llegada a los Estados Unidos, en 1940, de la Hermana Elizabeth Kenny (“Sister Kenny”) y de sus métodos no ortodoxos de tratamiento de la polio. Masajes, ejercicios y aplicaciones de calor formaban parte de su plan para reducir los espasmos y los dolores. Esta enfermera australiana llamó la atención sobre la importancia de la psicoterapia en los enfermos de polio (Willis, 1979). Sus ideas fueron totalmente innovadoras y claramente opuestas a los métodos convencionales consistentes en la inmovilización para impedir deformidades, lo que agravaba la atrofia y rigidez de los músculos. En un principio, los americanos se mostraron poco entusiastas (Albertson, 1978), pero, tras el éxito obtenido en casos de polio aguda, varios fisiatras solicitaron su ayuda en el tratamiento de sus enfermos.

El “Sister Kenny Institute”, y la “Sister Elisabeth Kenny Foundation” (creados en 1943 y 1944, respectivamente) demostraron el impacto de sus tratamientos innovadores, lo que no impidió que continuase siendo blanco de críticas y controversias (American Medical Association Comité, 1969). No obstante, en la década de los 40 sus técnicas terapéuticas se divulgaron<sup>29</sup>.

Por razones geográficas, demográficas y epidemiológicas, Canadá ha sido muy vulnerable a las epidemias de polio (Rutty, 1999). En 1927-28, cuando ocurrieron los principales brotes, el gobierno empezó a definir un esquema de apoyo a todos los enfermos con un sistema de asistencia gratuita que pusiera a su disposición los cuidados médicos necesarios. La epidemia, sin precedente, que asoló Ontario en 1937 condujo a la expansión de todo un programa de Salud Pública. Otra particularidad de la historia de la polio en Canadá ha sido la cooperación personal y profesional entre las autoridades provinciales de salud, la Escuela de Higiene y los laboratorios “Connaught” en la Universidad de Toronto. El llamado “Toronto Nasal Spray Trial” tendría importantes implicaciones en el análisis científico y en la comprensión de la etiología de la polio.

En Brasil, los primeros brotes epidémicos significativos ocurrieron en los años 30. Así, entre enero y julio de 1937 tuvo lugar un brote en Santos (Vieira, 1940) y en 1939 en Rio de Janeiro, este último con un elevado porcentaje de mortalidad. Sin embargo, el mayor número de casos conocidos ocurrió en 1953. Curiosamente hasta la

---

<sup>29</sup> Murphy, W. *Healing the generations: A history of physical Therapy and the American Physical Therapy Association*. Lime, 1995, p. 123

segunda mitad del siglo XX las autoridades brasileñas no consideraron la polio como un problema de salud pública (Nascimento, 2003).



### **4.3 La poliomielitis en Europa**

En 1887, una epidemia de poliomielitis sacudió Estocolmo, en Suecia, y otras epidemias surgirían posteriormente en Europa y América del Norte como resultado paradójico de unas mejores condiciones higiénicas que reducían la inmunidad natural de los niños al poliovirus. Efectivamente, la polio parecía afectar mayoritariamente a la clase media que era, así, la que más temía los efectos devastadores de la enfermedad, “más siniestros que la propia muerte” (Smith, 1990). Pero esta no es la única paradoja: generalmente no existía más de un caso de polio por habitación, la mayor parte de los casos ocurría en niños saludables, bien alimentados, físicamente activos y con estabilidad económica. Todas estas aparentes contradicciones tuvieron que esperar algún tiempo para ser aclaradas.

En lo que se refiere al brote epidémico de Estocolmo, el pediatra Oskar Medin desarrolló un estudio que condujo a la idea de que se trataba de una enfermedad fácilmente transmisible. Hasta entonces, los casos de polio eran esporádicos y confinados a las ciudades de Escandinavia, Alemania Occidental y Francia.

Los recursos terapéuticos empleados eran solamente paliativos, no existiendo medidas de salud pública con excepción de la cuarentena para el aislamiento de los

niños, especialmente en el verano (evitando el contacto con otros niños), el control de los insectos y de las condiciones sanitarias, personales y urbanas. En Inglaterra y Alemania, la preocupación por la salud pública se centró en las condiciones sanitarias y la higiene personal. En Londres, por ejemplo, se empezó a limpiar diariamente las carreteras con una solución química.

Sin embargo la atención prestada a la poliomielitis y las casuísticas sobre la misma eran escasas, ya sea por su escasa incidencia o por desinterés en la divulgación. De hecho, no se refieren brotes de polio en Finlandia, Dinamarca o Centroeuropa hasta después de la década de los treinta, retrasándose una década en el caso del Reino Unido, Alemania, Bélgica y Francia. En la URSS las primeras epidemias aparecieron en 1953. No obstante, la polio estaba presente como mostraron los estudios de Baten a principio del siglo XX en Londres, llegando a ser competencia de las autoridades de salud pública del Reino Unido a partir de 1912<sup>30</sup>.

En 1909, los médicos austriacos Karl Landsteiner y Erwin Popper establecen que la poliomielitis es una enfermedad contagiosa propagada por un virus y que la infección inicial confiere inmunidad contra la enfermedad. Esto indica que es posible desarrollar una vacuna y justifica el hecho de que aunque los niños más necesitados tuviesen contacto más fácilmente con la polio (resultaba del uso de agua contaminada) no tenían, generalmente, más consecuencias que trastornos intestinales transitorios seguidos de una inmunidad para el resto de sus vidas. En cuanto a los niños de clase

---

<sup>30</sup> Hardy, A "Poliomyelitis and Neurologists: The view from England, 1896-1966. Bull. Hist. Med., 1997, 71: 249-272, p.257

media, el contacto con la infección tendía a hacerse más tarde y, por eso, a tener consecuencias más graves. Además, la mejoría de las normas de salud pública habría reducido la inmunización natural al virus. Este descubrimiento tuvo también una consecuencia importante, como fue el inicio de las estadísticas de casos de poliomielitis (Bradshaw, 1989).

Aunque solamente un 1% de los individuos infectados sufriese una parálisis, la facilidad en la transmisión fue causa de un gran temor: en las grandes ciudades un caso se transformaba en millares de casos. El pánico asociado a esta enfermedad condujo a medidas de improbable eficacia: se quemaron libros de bibliotecas públicas encontrados en casa de los infectados o se eliminaron millares de perros y gatos por temer que fueran transmisores de la polio. Y, con la pretensión de controlar los brotes; se optó por el aislamiento y la cuarentena de los enfermos. Estas opciones se han mantenido por varias décadas.

En 1928, en un Congreso realizado en Lausana (Suiza), varias personalidades ligadas a la Medicina y de reputación mundial (Guinche, Tecon, Lareboullet), debatieron sobre las enfermedades infantiles con especial atención para la enfermedad de Heine-Medin o poliomielitis. La principal conclusión de este congreso fue la necesidad de crear, con urgencia, instituciones destinadas a la hospitalización y tratamiento de los enfermos de polio. Curiosamente en 1926, en Portugal, el Dr. Gomes D'Araújo ya había creado el Refugio de la Parálisis Infantil.



En la década de los 40, la enfermedad se manifestó en Suiza, Holanda, Francia y, más significativamente, en África del Sur en 1943-44. La Segunda Guerra Mundial y las malas condiciones sanitarias en los campos de guerra hicieron a los soldados muy vulnerables a la enfermedad. Por otro lado, y después de terminada la guerra, se atribuyó a esos militares la responsabilidad de haber importado el virus (Smith, 1990). En realidad, después de la Segunda Guerra Mundial, las epidemias de polio se volvieron muy frecuentes y han afectado, por primera vez, Europa Central, América Central, Medio Oriente y la antigua Unión Soviética. Este hecho, así como la mayor disponibilidad de los médicos después de la guerra, incrementó la atención a la polio y el interés internacional en el desarrollo de una vacuna y campañas sanitarias.

#### **4.4 Consideraciones para una historia de la poliomiélitis en Portugal**

##### **4.4.1. Aproximación a una incierta epidemiología**

Hemos expresado ya la ausencia de una mínima historiografía portuguesa sobre la poliomiélitis e, incluso, de apuntes históricos que faciliten su reconstrucción, por lo que plantear la historia de la polio en Portugal es una tarea sumamente compleja, debido además a la escasa información y la dispersión de la misma, pues las pocas referencias se encuentran separadas y distribuidas por todo el país. Las referencias oficiales a la enfermedad son extremadamente raras, con excepción de la literatura de naturaleza médica y alguna referencia en la prensa de época (refiriendo siempre el papel desarrollado por el Gobierno, principalmente en lo tocante al plan nacional de vacunación). Así, la revisión exhaustiva de los Diarios del Gobierno y de la Asamblea Nacional, muestra que hicieron *tabula rasa* de los varios brotes epidémicos que asolaron el país en el período analizado. A ello hay que añadir que los únicos artículos

escritos (en algunas revistas portuguesas, con principal relevancia en el caso del “*Jornal o Médico*”) hacen solamente referencia a los brotes epidémicos que se produjeron en Portugal en el siglo XX. Una vez más se trata de una literatura exclusivamente médica que imprime un sesgo iatrocéntrico a cualquier aproximación.

No obstante, aunque no exista una investigación sistemática capaz de reunir la historia de la polio en Portugal, el Dr. Gomes D’Araújo, fundador del Refugio de la Parálisis Infantil y reputado neurologo portugués, escribió algunos artículos (orientados a la descripción de los brotes de polio) que resultan útiles para aproximarnos a una comprensión epidemiológica. En su publicación “*Lo que debe saber sobre Parálisis Infantil*”, este ortopedista hace referencia a la existencia de cuatro brotes en Portugal: el primero en 1933, el segundo en 1935 (ambos en el norte), el tercero en Lisboa y alrededores en 1936 y otro, en el norte en 1947. No obstante, tanto en 1937 como en 1946, se registraron brotes epidémicos que elevarían a seis las epidemias de las que tenemos constancia.

En 1933, Gomes D’Araújo observó, de julio a octubre, 82 casos de polio en niños con edad comprendida entre los 6 meses y los 11 años. Porto, Matosinhos, Maia, Vila do Conde, Espinho, Póvoa do Varzim, Valongo, Felgueiras, Amarante, Póvoa de Lanhoso, Guimarães, Oliveira de Azeméis, Gondomar, Santo Tirso, Bragança y Pinhão fueron las regiones más afectadas. La mayor incidencia se registró en los meses de julio y agosto.

El segundo brote, también en el norte, tuvo lugar en 1935 y las referencias indican que fue menos significativo.

En el año 1936, Gomes de Oliveira, médico epidemiólogo de la Dirección General de Salud observó un tercer brote, con 119 casos (107 en Lisboa y alrededores). La máxima incidencia fue nuevamente estival, de julio a octubre.


En 1937, Gomes D´Araújo refiere un nuevo foco epidémico en la Freguesia da Gandra, Paredes, que afectó a 8 niños (entre los 4 y los 25 meses de edad) y según aquél médico la cadena de contagio y la transmisibilidad del virus se produjo a través de adultos sanos. Las relaciones migratorias entre Baltar y São Martinho do Campo fueron consideradas como causa de la epidemia.

Según otras fuentes (Araujo, 1948), el quinto brote se habría producido en 1946, afectando a Lisboa y su periferia. Andresen Leitão refiere a este respecto 57 casos con alta médica en los hospitales civiles de Lisboa.

En 1947, la morbilidad fue particularmente alta (200 casos en todo el país con 30 muertes). Gomes D´Araújo refiere 101 casos en el norte de los cuales 24 se registraron en la región de gran Porto. Los afectados tenían edades comprendidas entre los 13 meses y los 15 años.

El hecho de que la literatura sólo haga referencia a estos brotes no significa que no hayan ocurrido otras situaciones esporádicas antes de 1933. Tengamos en cuenta que podemos encontrar referencias a casos de polio incluso en los meses invernales. A este respecto, importa señalar que solamente a partir de 1935 se consideró obligatoria la notificación de la poliomiélitis. Por ese motivo, es difícil tener una clara percepción de

la dimensión de la enfermedad hasta entonces. Sin embargo, los mapas estadísticos de los servicios de Neurología y Fisioterapia del Hospital Escolar de Lisboa (referentes a 1911-22 y 1923-36) indican la presencia, en el primer periodo, de un número de casos que oscilaban entre los 10 y los 40. En el segundo periodo, los números fueron aún más elevados llegando a los 131, 153 y 1779 en los años de 1930, 1931 y 1936 respectivamente.

No obstante, aunque ya en 1926, en una encuesta realizada entre la clase médica se concluyese que existían 8 mil individuos con secuelas de polio  a poliomielitis no era considerada oficialmente en Portugal como un problema de salud pública<sup>31</sup>. A título de ejemplo podemos referir que hasta 1935 la Dirección General de Salud de Portugal no empezó a proveer algún suero del Instituto Pasteur para el tratamiento de la enfermedad.

#### **4.4.2. Las campañas de vacunación**

En 1964, la O.M.S. destacaba el éxito de las campañas de vacunación contra la poliomielitis, particularmente en los países que habían optado por la vacunación oral. Fue precisamente en el invierno de 1964-65 cuando dio comienzo en Portugal la campaña de vacunación masiva, primera del Plan Nacional de Vacunación. Fue el

---

<sup>31</sup> A respecto de la política de silencio del Estado Novo a respecto de la Polio nos ha parecido interesante subrayar la palestra que el Dr. Gomes D'Araújo ha realizado en 1935 en la Radio Porto, intitulada "Às mães e aos Médicos- um grito de alarme contra nova epidemia de Paralisia Infantil" y que pretendía repetir y desarrollar en 5 de Julio del mismo año en la Emissora Nacional, lo que no viria a ocurrir. Este médico y fundador del Refugio de la Paralisis Infantil escribiría más tarde (1955) "estaba combinada outra minha palestra, de mais larga envergadura, na Emissora Nacional em 5 de Julho seguinte. Pois no dia 2 desse mês, no Refúgio, fui procurado pelo Inspector da Direcção Geral de Saúde, Dr. Manuel de Vasconcelos, que, de Lisboa, expresamente veio mandado, a solicitar-me toda a prudência no conteúdo dessa próxima Conferência, porque a propósito da anterior, a Imprensa Espanhola referiu a existencia de Paralisia Infantil em Portugal e a Legação de Espanha, acicatada por inúmeras perguntas dos próximos veraneantes que, do País vizinho habitualmente nos visitavam, a Direcção Geral de Saúde encarregou-se de marcar bem a nossa situação sanitária e assim mandaram até nós o Dr. Vasconcelos. Pois bem, eu não diria, prevenido como estava, coisas que a nós e aos visitantes causassem danos mas desisti imediatamente, muito motu-próprio, de ir a Lisboa e resolvi difundir as regras de prevenção por via de circulares aos médicos".

resultado de una serie de debates en los que se valoró la necesidad de la propia vacunación.

Sampaio (1965) refiere que, en 1958 tuvo lugar un simposio organizado por las Sociedades de Pediatría y Medicina Interna sobre el valor de la vacuna de la polio, lo que puede ser entendido como un señal de interés por el control e inmunización contra la enfermedad. El mismo autor señala que se iniciaban entonces los primeros ensayos relativos al uso de la vacuna con virus vivo, por lo que en dicho simposio apenas se discutió sobre la posibilidad de la vacuna Sabin. Esto justificaría que, en una primera fase, se optase por el uso de la vacuna Salk (ya en 1958). Los datos estadísticos disponibles llevan a Sampaio a concluir que ese primer intento de inmunización no tuvo reflejos visibles. Este epidemiólogo llamaba, por eso, la atención sobre la urgencia en “definir um programa de vacinação empregando a vacina com virus vivos, único meio profilático satisfatório com serviços de saúde deficientes como os nossos (...) pois é injustificável que os responsáveis pela administração pública assistissem passivamente a essa luta de espécies que se traduzia em mais de duas centenas de vítimas todos os anos.” En su opinión éste sería el único medio de asegurar una rápida y extensa cobertura (próxima al 90%), aunque el éxito de la campaña dependería de la organización de una bases de datos nacional, de testar las estructuras de la Dirección General de Salud, su colaboración con otras entidades y su permiso para hacer administración sanitaria.

En 1961, el mismo higienista, repetía la urgencia en definir un plan de vacunación en masa, ya que Portugal estaba próxima a alcanzar una situación en la que,

según la opinión de los expertos de la O.M.S., era muy probable la aparición de epidemias de poliomielitis.

La impresión general de los médicos de que la polio no constituía un serio peligro para la Salud Pública se puede, en un primer análisis, justificar por el hecho de que sólo eran evidenciadas las admisiones hospitalarias. A este respecto Sampaio (1961) recuerda la poca fiabilidad de esos datos en un país en el que el 40% de las muertes se verificaba sin asistencia médica.

Del análisis de los aspectos epidemiológicos de la enfermedad en Portugal (concretamente del número de casos notificados por edad), el grupo de trabajo constituido por Arnaldo Sampaio y otros, constató que cerca del 80% de los casos ocurridos entre 1950 y 1959 (un total de 1843) correspondían a una franja de edad comprendida entre los 0 y los 9 años. Lo que se pretendía con el estudio era encontrar informaciones necesarias para la organización de un Plan Nacional de Vacunación. Así, seleccionados 400 individuos por distrito y 1000 para la ciudad de Lisboa (vacunados contra la polio) se obtuvieron, por cada año de edad, 40 muestras de sangre (20 individuos de zonas urbanas y 20 de rurales) y 100 en Lisboa. El análisis de las muestras permitió concluir que, a los 9 años de edad, solamente el 68.4% de los niños tenían anticuerpos para los tres tipos de virus.

De hecho, la progresiva higienización de las poblaciones retrasaba los primeros contactos con el virus y, consecuentemente, influía en el incremento de las formas clínicas más graves de la enfermedad. Además, si por un lado las primeras tentativas de vacunación en Portugal se realizaron con vacuna Salk, la escasa incidencia y los

resultados poco significativos (averiguados por la Dirección General de Salud) hicieron pensar en la necesidad de plantear una campaña de vacunación en masa con la vacuna oral<sup>32</sup>. La primera decisión se relacionaba con la definición del grupo a vacunar. Así, y después de varios estudios sobre los tipos de virus y su grado de incidencia por edad se decidió la vacunación de todos los niños entre los 3 meses y los 9 años de edad. No obstante, la vacunación estuvo disponible para todos los que, con edad inferior a 20 años, la solicitasen.

El número de casos de polio entre 1966 y 1976 se mantuvo en niveles muy bajos, característicos de una situación de baja endemicidad. La única excepción ocurrió en 1972, durante el último brote epidémico conocido, en la isla de Madeira (Bandeira, 1973).

En 1977, por primera vez, no se registró ningún caso de polio en Portugal. El último caso fatal ocurrió en 1979, y en 1978, 1982 y 1986 sólo se constataron casos únicos, individuales. El caso de 1986 fue el de un niño de 16 meses de edad, en la ciudad de Lisboa, con la aparición de los primeros síntomas en el mes de diciembre, por lo que no fue notificado hasta 1987.

El último caso de polio en Portugal ocurrió en 1995, año en el que dio comienzo el *Programa de erradicación de la polio: vigilancia clínica, epidemiológica y laboratorial de la parálisis flácida aguda*. La Comisión Nacional para la Certificación de la Erradicación de la poliomielitis (CNCEP) de Portugal fue creada al año siguiente. El programa portugués para la eliminación de la polio sigue las indicaciones de la OMS,

---

<sup>32</sup> Con el objetivo de permitir la vacunación del mayor número de individuos de la misma Comunidad e n simultáneo.

constando por eso de tras líneas de actuación: vacunación; vigilancia clínica, epidemiológica y laboratorial de la parálisis flácida aguda (PFA) y control laboratorial del poliovirus salvaje.

#### **4.4.3. Criterios terapéuticos (quirúrgicos) sobre la polio en Portugal**

Tanto el diagnóstico, como el tratamiento y la prevención de la polio en Portugal, siguieron las tendencias generales existentes en la ciencia médica occidental. Es decir, una medicalización de las discapacidades/secuelas de la polio que convertía a sus portadores en enfermos necesitados de un tratamiento quirúrgico y ortopédico, que consolidaba a estos especialistas como piezas fundamentales en el problema de la discapacidad poliomiéltica<sup>33</sup>. El referente más significativo es el de Álvaro Moitas (sustituto de Gomes D´Araújo como director del Refugio de la Parálisis Infantil), autor de varios documentos sobre la polio en los que exponía su concepción terapéutica y su experiencia en los tratamientos quirúrgicos que realizó en este ámbito. Tratándose del mayor experto portugués en poliomiélitis y, particularmente, en el tratamiento quirúrgico de la polio, sus ideas pueden ser consideradas como directrices en esta materia.

Así, en 1962, Álvaro Moitas escribió *A estabilização Cirúrgica do pé poliomiéltico*. Partiendo de la clasificación de Lewin (1950) citado por Moitas (1962)<sup>34</sup>, relata las principales deformidades del pie y las posibilidades de su corrección.

Distingue dos tipos de enfermos:

---

<sup>33</sup> MARTÍNEZ PÉREZ, J. “Corregir la deformidad para devolver la función: la reacción de los traumatólogos y ortopedas españoles frente a la poliomiélitis (1930-1950)”. In: ORTIZ GÓMEZ, T. et al. *La experiencia de enfermar en perspectiva histórica*. Granada, Universidad de Granada, 2008, pp. 317-320.

<sup>34</sup> Lewin refiere 6 tipos de deformidades del pie: excavado, chato, equino, talo, varo y valgo. De referir aún, la existencia de tipos mixtos (es el caso del valgo equino y del varo equino).



1. los que tienen una deformación del pie con gran inestabilidad de las articulaciones tibio-tarsianas y subastragalinas, pero con movilidad,
2. los que presentan una posición fija del pie.

Con el tiempo, los primeros suelen acabar presentando las características de los segundos que representan un estado más avanzado de la enfermedad. Según la literatura médica de los años 60, en los individuos del grupo 1 estaba indicada la fijación de una o más articulaciones a través de un aparato externo o, preferentemente, de la cirugía. En los del grupo 2 solamente era aconsejada la cirugía, es decir la práctica de una artrodesis.

Moitas refiere la técnica del trasplante tendinoso, consistente en la sustitución de un tendón inactivo y cuyo éxito depende de la intervención quirúrgica, aunque también de la deformidad y del postoperatorio. En lo concerniente a la cirugía de partes blandas refiere la posibilidad de hacer no solamente un trasplante tendinoso (asociado o no a alargamientos), sino también una cirugía tendinosa y aponeurótica, con alargamiento del tendón de Aquiles.

Respecto a la práctica de las artrodesis, la tendencia era la colocación de un fragmento óseo para bloquear la articulación tibio-tarsiana, al tiempo que se hacía la tenotomía del tendón de Aquiles. La técnica más frecuente era la llamada de bloqueo óseo de Campbell. Álvaro Moitas se refirió a:

- Artrodesis triple (realizada por primer vez por Ryerson y muy usada),
- Artrodesis medio-tarsiana,
- Operación de Lambrinudi,
- Artrodesis de Dum,

- Artrodesis de Hoke,
- Técnica de Ryerson-Hoke.

Estas últimas, menos usadas, nunca fueron las elegidas por Álvaro Moitas en el Refúgio.

En su *Considerações sobre a operação de Grice Green em Poliomiélticos*, Álvaro Moitas (1964) hace una descripción pormenorizada de algunas de las técnicas quirúrgicas y de sus resultados (a semejanza de lo que había hecho en 1950 en su *Dois Anos de Cirurgia Ortopédica em Poliomiélticos*): “Para concluir e como resumo de revisão geral que em 8 de Dezembro de 1949 fiz aos operados no RPI, por motivo de pé equino ou varo-equino, sou da opinião de que (...) vale sempre a pena (...) realizar, em qualquer idade, o alongamento do tendão de Aquiles, desde o momento em que o operado se sujeite a usar aparelho ortopédico” (pp. 28). Este tipo de cirugía, muy usado en otros países, consistía en la introducción de un injerto óseo de la tibia en el tarso para que ganase altura y así estabilizase las articulaciones. Aunque no interfiriese en el crecimiento óseo, este procedimiento tenía poca eficacia en la estabilización del pie valgo.

En el *Tratamento cirúrgico de la anca poliomiéltica* (1968), Moitas hace referencia a su experiencia y a la de Parsons y Siddon llamando la atención sobre el hecho de que la contractura de la cadera es una de las afecciones más comunes. En su tratamiento, Moitas defiende dos tipos de intervenciones quirúrgicas:

- Operación de las partes (tenotomía y desinserción),
- Operaciones óseas.

Siguiendo lo propuesto por Untereiner (1956), Moitas reservaba las osteotomías para las deformidades más graves y, por eso, no corregibles de otra forma.

De las operaciones realizadas por él en el Refugio concluía que:

- La mayor parte de las contracturas de la cadera pueden ser corregidas por medio de intervenciones quirúrgicas sobre las partes blandas.
- Todos los enfermos del Refugio, operados de la contractura de la cadera, tuvieron buenos resultados (solamente en un caso no se obtuvo la total corrección)
- El componente de la ablación de la deformidad es lo más difícil de corregir por la prótesis.
- Como no es posible compensar las parálisis es imprescindible, el uso de la prótesis desde el pie hasta la cintura o incluso el tórax.

Unas intervenciones usuales en todos los países, de discutibles ventajas respecto a terapéuticas físicas más conservadoras y con aún más dudosos resultados para la calidad de vida de los pacientes, pero que, sin embargo, permitieron una singular experiencia quirúrgica para los traumatólogos una vez concluidos los grandes conflictos bélicos. El Refúgio da Paralisia Infantil fue un centro pionero en el que se desarrollaron innovadoras técnicas, según quedó reflejado en esa literatura médica: la historia de los efectos a largo plazo para las personas intervenidas quedó sin escribir.

## CAPÍTULO 5

### EL “REFÚGIO DA PARALISIA INFANTIL”

#### 5.1 Contextualización histórica

##### 5.1.1 La protección a la infancia y el papel de la mujer en el período del Estado Novo

La protección de la infancia constituyó una preocupación más o menos constante a lo largo de la historia portuguesa. Desde finales del siglo XVIII (y fundamentalmente en el siglo siguiente) asistimos en Portugal, como consecuencia de la nueva visión acerca de la infancia en la Europa ilustrada<sup>35</sup>, a un renovado interés en esta materia<sup>36</sup>. Los últimos años de la Monarquía y sobre todo la Primera República dedicaron un particular interés a esta cuestión, si bien sus logros se diluyeron durante el período siguiente, pues el Estado Novo (1933-1974) confió a la familia la protección y educación de la infancia, algo íntimamente ligado con el papel que se le había de asignar a la mujer en esta sociedad<sup>37</sup> (Cardona, 1997, p.15). Este retroceso, aunque generalizado, se hizo mucho más evidente en el caso de la infancia con algún tipo de discapacidad. La deficiencia fue histórica y socialmente pensada según un modelo

---

<sup>35</sup> CARRERAS PANCHÓN, A. El problema del niño expósito en la España Ilustrada. Salamanca, Universidad de Salamanca, 1977, pp. 35-37.

<sup>36</sup> En la zona portuguesa aquí estudiada, la zona de Porto, es muy significativa la elevada cifra de abandono y exposición de niños (muy superior a la del resto del país) hasta mediados del siglo XIX (DOS GUIMARAES SÁ, Isabel. “Abandono de crianças, ilegitimidade e concepções pré-nupciais em Portugal. Estudos recentes e perspectivas”. In: PÉREZ MOREDA, V. (coord.). *Expostos e ilegítimos na realidade ibérica do século XVI ao presente*. Porto, Edições Afrontamento, pp. 37-58

<sup>37</sup> Para otros países del área mediterránea, como España e Italia, véase: POZZI, Lucía. “La cura e la protezione dei bambini in Italia fra Otto e Novecento”. In: PERDIGUERO GIL, Enrique (comp.). *Salvado al niño. Estudios sobre la protección a la infancia en la Europa mediterránea a comienzos del siglo XX*. Valencia, Seminari d’Estudis sobre la Ciència, 2004, pp. 55-87, pp. 80-83. AMICH ELÍAS, C., *El poder y los derechos del niño en el franquismo*, Salamanca, Ediciones Universidad de Salamanca, 2005, pp. 432-440. BERNABEU MESTRE, J., “Madres y enfermeras. Demografía y salud en la política poblacionista del primer franquismo”, 1939-1950, *Revista de Demografía Histórica*, 2002, 20(1):123-143, pp. 131-140.

religioso de carácter caritativo y un paradigma biomédico, lo que facilitó el establecimiento de relaciones de opresión, de desigualdad y exclusión social<sup>38</sup>.

Carvalho (1922) describía para Portugal, país predominantemente rural, un cuadro demográfico y sanitario preocupante. La alimentación deficitaria así como las precarias condiciones de higiene justificaban que en 1940 las enteritis y las diarreas siguiesen siendo la primera causa de muerte en Portugal.

Desde el punto de vista social, Rosas (1994) caracteriza a la sociedad portuguesa de la época refiriendo que la gran mayoría de la población “*tinha uma vida extraordinariamente dura e precaria*”(pp.50) sin grandes perspectivas de futuro. Además, se dividían entre la parcela minifundista y el trabajo temporal. Era una población respetuosa, humilde y, sobre todo, sumisa ante las autoridades y las clases sociales superiores (sus empleadoras). El mismo autor refiere que, a pesar de eso, muchas veces la mendicidad (para cerca del 80% de los campesinos de la época) era la única salida para combatir el hambre. La ideología del régimen, presentaba la caridad como la virtud que volvía a la persona digna de respeto y amor. No se debería, pues, desear nada más de lo que el Orden Social indica como propio. La caridad era vista como el bien del y para el otro y la justicia social (que dependería de la primera) correspondería a la búsqueda del bien común.

---

<sup>38</sup> La discapacidad es concebida como “anormalidad”, lo que tiene profundas consecuencias en las actuaciones sociales y médicas sobre la infancia. Véase DEL CURA, M. “Los niños *anormales* en la España del primer tercio del siglo XX. La construcción psico-pedagógica de una nueva categoría infantil”. In: PERDIGUERO GIL, Enrique (comp.). *Salvad al niño. Estudios sobre la protección a la infancia en la Europa mediterránea a comienzos del siglo XX*. Valencia, Seminari d’Estudis sobre la Ciència, 2004, pp. 273-299, p. 278.

La Industria se encontraba poco desarrollada y marcada por un incipiente uso de recursos tecnológicos y por el fuerte recurso a mano de obra barata. Era un país mayoritariamente rural, algo que quedaba camuflado en el discurso del Régimen (pergeñado por el Secretariado de Propaganda Nacional creado en 1933 y más particularmente por la figura de António Ferro), que proyectaba una imagen “virtual” de armonía social, virtudes patrias, estabilidad y ausencia de hambre o enfermedad. Un país donde “há sempre côdea ou um caldo” y donde “a terra chega a parecer (...) um arrabalde do ceú, onde não há febres nem ambições doentias” (Rosas, 1994, p. 53).

Sin embargo, la tasa de analfabetismo (que en el Norte llegaba al 80%) no era motivo de debate, pues favorecía un espíritu crítico menos presente y asumido y tornaba más aceptables y legítimos los dogmas fundamentales del régimen: patria, autoridad, familia y trabajo como única forma de alcanzar el “ordem nas ruas e nos espíritos” e incluso aceptar que “manda quem pode e, obedece quem deve”.

El Régimen, con la expresa complicidad de la Iglesia, repite a la sociedad que el lugar de la mujer es en el hogar, como ama de casa, procreadora, cuidadora de los hijos y del marido<sup>39</sup>. Esta se manifiesta como la expectativa social dominante respecto a la mujer, pues como refiere el propio Presidente del Consejo: “O trabalho da mulher fora do lar desagrega e separa os membros da família” (...) “A natureza feminina (su fragilidade muscular e óssea aliada à sua docilidade, intuição e procreação) adequam-se a

---

<sup>39</sup> La medicalización de la relación materno-filial también contribuyó a este intervencionismo a través de la puericultura, conocimientos divulgados entre las mujeres en este período (RODRÍGUEZ OCAÑA, Esteban. “Una medicina para la infancia”. In: BORRÁS LLOP, J.M<sup>a</sup>. Historia de la infancia en la España contemporánea 1834-1936. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales – Fundación Germán Sánchez Ruipérez, 1996, pp. 149-169, pp. 164-169; RODRÍGUEZ OCAÑA, E., “La construcción de la salud infantil. Ciencia, medicina y educación en la Transición Sanitaria en España”, *Historia Contemporánea*, 1998, 18:19-52).

un trabalho que exija pouco dispêndio de energias e à sublime tarefa da educação”(Salazar, 1948, pp.201).

Este ideal femenino estaba bien reflejado en las publicaciones que les eran destinadas:

- *La Garçonne* (años 20), cuyo modelo, importado de Francia, presentaba una mujer de pelo corto<sup>40</sup> lo que cuestionaba los propios cánones de femineidad y contaría con la oposición del Régimen y de la Iglesia Católica. Como refiere Pimentel (2000), la mujer en este período debía asumir una serie de valores y comportamientos acordes con la ideología del régimen. Lo que se pretendía es que la joven mujer supiese cocinar y orientar el trabajo doméstico, cuidando del marido y de los hijos. En las clases más favorecidas la mujer también debía tener una cultura general suficiente para acompañar eal marido y se admitía su participación (controlada) en la comunidad local especialmente en el campo educativo.
- *Modas & Bordados. Vida Femenina* (1933-1955) considerada por Vilas-Boas e Alvim (2005) “o magazine mais representativo e característico da imprensa feminina periódica feminina em Portugal” (p. 98). Fiadeiro (2003), en el libro que dedicó a Maria Lamas, refiere el hecho de esta publicación, “ainda que especializada, (...) generalista nos temas que aborda e nas secções que propõe” (p. 88). Según esta autora; incluso se transformó en una auténtica escuela de periodismo a pesar del “lápiz azul” de la censura<sup>41</sup>.

---

<sup>40</sup> A que en Portugal se daba a designación de “cabelo à Joãozinho”.

<sup>41</sup> En el seguimiento del golpe militar de 28 de Mayo de 1926 fué instituída la censura que perduraría hasta al final del Estado Novo. Esta, englobaba toda la prensa así como los discursos proferidos vía radio e/o televisión.

- Las publicaciones de la MPF. La “Mocidade Portuguesa Feminina” era un movimiento<sup>42</sup> constituido por mujeres que pretendían contribuir en la asistencia a los más necesitados<sup>43</sup>. Este movimiento definía también, en publicaciones propias (como el *Boletín da MPF* o sus tres publicaciones periódicas: *Fagulha*, *Mãos dadas*<sup>44</sup> y *M&M*<sup>45</sup>) lo que las chicas deberían ser y hacer, el modelo de las relaciones sociales, alertaba sobre los peligros de las “malas influencias” y orientaba sobre la moralización de la sociedad<sup>46</sup>. Según su dirección, la Mocidad Portuguesa no pretendía en modo alguno suplantar la acción educativa de la Iglesia, de la Familia y de la Escuela, los tres grandes agentes naturales reconocidos por el Estado portugués.
- El *Boletín de la MPF*, destinado a las afiliadas. Empezaría por integrar la “página das lusitas” (destinada a las más jóvenes) que se independizaría, a partir de 1943, transformándose en *Lusitas* y más tarde en *Fagulha*. En la década de los 40 la MPF inició la edición del *Boletín para Dirigentes*.
- La revista semestral *Lavores e Trabalhos Manuais* sirvió de apoyo a las educadoras y en 1942 el “Manual de Jogos Educativos”, con objetivo semejante<sup>47</sup>.

En lo que se refiere al papel de la mujer durante este período es necesario hacer referencia, por un lado, al “Movimento Nacional Feminino”, cuya imagen permanece

---

<sup>42</sup> criado por Decreto en 8 de Diciembre de 1937.

<sup>43</sup>Sarmento (2003) destaca, todavía el hecho de este movimiento se ter conseguido implantar apenas en los medios urbanos dejando escapar las jóvenes, de medios rurales, operarios y del sector terciario.

<sup>44</sup> destinada a las jóvenes adolescentes no escolarizadas

<sup>45</sup> –“ Menina e Moça”

<sup>46</sup> Esta cuestión tornase particularmente importante en período de vacaciones e de Praia. Nóvoa (1992) situa la acción de la Mocidad Portuguesa “numa transição de uma fase de recusa do corpo, caracterizada por um exarcebado puritanismo sexual, para uma fase de assunção de um corpo modelado pelo ideal nacionalista posto ao seu serviço”.

<sup>47</sup> A este respecto no debemos olvidar que la Escuela ha servido, durante el Estado Novo de Instrumento de reproducción y legitimación ideológica por lo que el reconocimiento del papel femenino en las actividades educativas, sea en el lar sea en la Escuela. Como refiere Nóvoa (1992) “O Estado Novo compreendeu todas as potencialidades do ensino como factor de socialização: inculcou valores, subordinou corpos, disciplinou consciências”.



asociada a la personalidad de Cecília Supico Pinto (“Cilinha” como era conocida) y cuyo objetivo era “promover o auxílio moral e material às forças armadas”. Estos objetivos eran divulgados en todos los medios de comunicación como forma de atraer voluntarias<sup>48</sup>. Por otra parte, la “Obra das Mães (O.M.) pela a Educação Nacional” cuya función recaía en la asistencia social a la infancia, pretendiendo fundamentalmente establecer nexos entre la Escuela y la Familia<sup>49</sup>.

### 5.1.2 Salud, higiene y asistencia públicas: problema y debate social

Desde el siglo XVIII es posible encontrar los primeros movimientos propugnadores de una forma de luchar contra la enfermedad mediante la prevención. La obra de Johann Peter Frank y el *sanitary movement* británico fueron asimilados por el pensamiento revolucionario francés. Las circunstancias políticas y socioeconómicas del siglo XIX evidenciaron la necesidad de una higiene pública: los procesos revolucionarios supusieron un establecimiento de una sociedad de clases, la burguesía quedaba ligada al cambio tecnológico y la industrialización de las urbes, que se convirtieron en reclamo laboral y motivo del éxodo del campo a la ciudad. La ciudad industrial, y concretamente sus suburbios, fueron escenario de un cambio en la morbilidad y emblema de una nueva imagen de lo insalubre<sup>50</sup>. La construcción del popularizado degeneracionismo biológico alcanzó la forma de degeneracionismo social y el concepto de regeneración formó parte de idearios tanto políticos como médicos.

---

<sup>48</sup> No podemos dejar de referir aquí las llamadas “madrinhas de guerra” que pertenecían a diversas secciones distribuidas por el País. Este echo denota además, la grande concentración de atención del régimen en la Guerra del Ultramar.

<sup>49</sup> Nombradamente tentando suplir necesidades en termos de alimentación, libros y vestuario, apoyando las familias más desvalidas y ejerciendo así, aun que de forma indirecta, nuevos mecanismos de control, vigilancia y inculcación ideológica. Especialmente no que se refiere a la Educación femenina eran defendidos los ideales transmitidos por la Página Femenina (Pimentel, 2000).

<sup>50</sup> LÓPEZ PIÑERO, J.M<sup>a</sup>. La medicina en la historia. Madrid, La Esfera de los Libros, 2002, pp. 607-622.

Los estudios estadísticos sanitarios de Edwin Chadwick y la pujante microbiología fueron los principales puntales de la higiene pública como ciencia, que habría de adoptar las connotaciones de higiene social (o medicina social). Un proyecto que exhibe la progresiva medicalización de ciertas esferas del poder, el control social en materia de higiene y sanidad, así como una supervisión absoluta de la vertiente jurídico-administrativa de la medicina legal (Foucault, 1979). Parece razonable que, desde estas premisas, las formas de intervención prioritarias desde comienzos del siglo XX hayan sido las campañas de vacunación.

Importa notar que la interacción entre lo público y lo privado dominaba las discusiones en lo concerniente a la Salud Pública, en la mayor parte de estados europeos, aunque con evidentes matices diferenciales. Carasa Soto (1997), propone para España un modelo cronológico en el que analiza esta relación partiendo de las articulaciones que, a lo largo del tiempo, se realizaron entre la Iglesia, los Ayuntamientos y el Estado. Un modelo que puede resultar útil para aplicarlo al caso portugués. En este contexto, refiere nueve períodos distintos: hasta el siglo XVI, en que el sistema asistencial era dominado por la iniciativa privada (particularmente de naturaleza religiosa); el siglo XVI, en que las autoridades municipales y locales empiezan a luchar por el control de los recursos (compitiendo con la Iglesia); la Contrarreforma, que apagaría todos los vestigios de participación pública en el dominio asistencial; el reformismo ilustrado, en que se asiste a la recuperación, aunque de forma modesta, de la participación pública (no disociada de la religión y de las élites administrativas); el siglo XIX, que ha mantenido los principios individualistas y clasistas (de fuerte componente privada y en que la burguesía municipal exige la progresiva salida de la Iglesia); el final del siglo XIX, con el protectorado estatal sobre

la beneficencia y el refuerzo de la iniciativa privada; inicio del siglo XX, en que el reformismo social recupera el debate en torno a la responsabilidad estatal en materia asistencial; el franquismo y el paternalismo anti-liberal del nacional catolicismo, asentado en la desnaturalización de lo público; y; finalmente, el período posfranquista, que ha correspondido a la configuración de un sistema propiamente público resultante de la transición democrática y de un Estado de Bienestar. En este último período los servicios sociales pasarían a ser vistos como una obligación del Estado, en que las competencias municipales se tornan autónomas haciendo desaparecer la “Beneficencia Pública”.

En el caso de Portugal, aunque podamos interpretar como primeras medidas higienistas las del Alvará de 27 de septiembre de 1506 en que se establecían sanciones a quienes contribuyesen a la propagación de enfermedades contagiosas, la asunción por parte del Estado de esta responsabilidad no tuvo inicio hasta la década de los treinta del siglo XX, como consecuencia de una serie de transformaciones socioeconómicas nacionales e internacionales.

Al igual que en otros países europeos (y especialmente Francia, donde las cuestiones urbanas y rurales fueron prioritarias desde muy pronto), el debate en torno a la salud pública sugiere una estrecha relación entre desarrollo industrial, urbanismo y preocupaciones políticas. Además de ellas, Garnel (2002) hace referencia a la densidad demográfica como un factor importante. Roque (1982) afirma que a finales del siglo XIX la “ciudad, centros industriais por excelência, parecem ter sido os grandes focos dos males sociais sendo, em grande parte, as disposições das autoridades, tomadas no sentido dos reprimir”. Efectivamente, la insalubridad de los centros urbanos se vió

agravada por el éxodo rural y por la inexistencia de condiciones para acoger a esa nueva población.

En Portugal, las bases para el análisis de la salud pública fueron las encuestas nacionales y demás estudios sobre la higiene de las poblaciones, así como las consideraciones en torno a los nuevos descubrimientos científicos sobre la causa de las enfermedades y su control. Se comprende, por eso, que la legislación sanitaria se desarrollase en torno a dos cuestiones: la profilaxis de las epidemias y la necesidad de medidas de higiene locales (reforzando una visión higienista de la salud pública).

En el siglo XX hay que destacar la llamada “reforma de Ricardo Jorge” que se tradujo en la producción de diversos títulos que, por primer vez, intentaban plantear un verdadero sistema sanitario de defensa de la salud pública. Pereira (1999) resalta, como elemento innovador de esta reforma, la consagración del concepto de Estado higienista, a lo que correspondería un profundo cambio en la relación Estado/Sociedad.

Independientemente del ámbito conferido a la idea de responsabilidad compartida, especialmente a través de las llamadas Delegaciones de Salud Distritales (suprimidas en 1926), importa subrayar que éste fue un gran paso para colocar la Salud Pública como prioridad de la Administración de la Hacienda Pública. No obstante, y a semejanza de lo que sucedía en toda Europa (fundamentalmente en Francia, cuya experiencia y producción legal era considerada un modelo), la salud pública en Portugal se mantuvo asociada (cuando no confundida) con higiene, sanidad y asistencia a los indigentes.

El Estado portugués no se responsabilizó hasta muy tarde de los asuntos relativos a una auténtica concepción de la salud pública. De hecho, el Estado Novo se caracterizó por el papel meramente complementario del Estado en esta materia. Por otra parte, asistencia y salud pública eran conceptos indisolubles, pues el proyecto político definía criterios (no solamente económicos, sino también morales) que justificaban la atribución a la iniciativa privada de ambas esferas. Esto explica que, como refiere Medina Carreira (1996), hasta mediados del siglo XX casi toda la prestación social sanitaria en Portugal fuese de naturaleza asistencial.

La mayor parte de los Hospitales portugueses funcionaban por la acción de las Misericordias y, de Norte a Sur, fueron igualmente determinantes diversas manifestaciones de solidaridad privadas, de las que el Refugio puede considerarse un preciso ejemplo. Sin embargo, la organización de los servicios públicos -tras las consecuencias de la Segunda Guerra Mundial- fue asumida como un papel del Estado (el Estatuto de la Asistencia Social y la Organización de la Asistencia Social - 1944/1945, fueron importantes documentos producidos en ese sentido), aunque se mantuviese un fuerte componente privado. La propia ley de bases de la organización hospitalaria (1946) reforzaba el papel de las Misericordias y mantenía un papel meramente complementario para el Estado. La constitución de la Federación de las Cajas de Previsión incrementó los servicios médicos del Estado, aunque éstos siguiesen siendo selectivos. Por otra parte, los servicios estatales correspondían a una política sanitaria, en tanto que la iniciativa privada se centraba en la medicina curativa.

En estas circunstancias de vacío en materia sanitaria, Correia (1960) llama la atención sobre el hecho de que, en 1937, se calculaba que hubiesen sido evitables 40 mil

muertes de haberse definido medidas de protección sanitaria de las poblaciones y se hubiese hecho una apuesta por la educación de las mismas, pues éstas mantenían costumbres como “escarrar no chão, beber em excesso, falta de asseio, andar descalço e mostrar aversão às vacinas”. Al mismo tiempo, las dificultades económicas de muchas familias conducían a la necesidad de que las mujeres trabajaren fuera de casa, dejando a los niños en la calle, sin los necesarios cuidados e, incluso, sin alimentación. Dadas esas condiciones, la miseria y la insalubridad, la tasa de mortalidad, sobre todo infantil, era elevada.

Se explica así el hecho de que, a partir del período sanitarista, las políticas de salud pública se centraron en la vacunación (p. ej. contra la viruela), la prohibición de los enterramientos en las iglesias, el registro y examen regular de las prostitutas (potenciales propagadoras de enfermedades) y la fiscalización sanitaria (especialmente de las viviendas). Se creó, con esa intención, un verdadero sistema de vigilancia epidemiológica que incluía una red de inspectores sanitarios municipales. Al mismo tiempo se fue instituyendo el componente preventivo (por el temor a las epidemias y promovido por el desarrollo de la enseñanza médica).

En el caso de la ciudad de Porto la situación sanitaria era, desde el inicio del siglo XX, descrita como particularmente preocupante, pues -como refería en 1901 Ricardo Jorge- se trataba de una de las más insalubres ciudades del país, originando auténticos focos de proliferación de enfermedades.


En 1917, y a propósito de la cuestión del saneamiento, Armando Marques Guedes (concejal –“vereador”- del Ayuntamiento de Porto), llamaba a esta ciudad

“ciudad cemiterial”: “Infelizmente, um símbolo de insalubridade urbana na Europa, não atingindo cotas tão altas as próprias cidades de Ruão, Bucarest y Moscow, as condenadas como as mais insalubres da parte civilizada do velho mundo [...] achando o saldo do balanço entre ventre e sepultura, realizado por Ricardo Jorge, o Porto é, dentro de Portugal, a cidade onde se morre mais, sendo esta mortalidade largamente infantil” (pp.8, 10).

La propia topografía de la ciudad, el clima y las condiciones del subsuelo (verdadero pantano subterráneo) concurrían para la elevada insalubridad y consecuente mortalidad. La situación era aún más grave como consecuencia de la inexistencia de canalizaciones adecuadas o sistemas de tratamiento de materia fecal que “viciavam a atmosfera, poluíam o solo e inquinavam as águas” (p. 13). El urbanismo portuense molestaba a los higienistas que veían en la aglomeración desordenada una vía fácil de propagación de la tuberculosis y de otras enfermedades. La situación de las “ilhas” (grupo de viviendas comunales), tan numerosas y populosas, agravaba aún más la situación. Sin embargo, resulta sorprendente que, tan sólo en la década de los 40, el plan de mejoramientos de la ciudad presentase como prioridad su combate.

La dictadura militar promulgó el Decreto de 5 de Julio de 1926 (Decreto nº 11840) por el que se disolvía el Ayuntamiento del municipio portuense, al igual que los del resto del país, y creaba una nueva Comisión Administrativa cuyo objetivo prioritario fue dar a la ciudad un aspecto higiénicamente civilizado. Se legisló la sustitución de las Delegaciones de Salud Pública (creadas con Ricardo Jorge) y confirió mayor autonomía a las autoridades sanitarias de los ayuntamientos; creando las Comisiones Municipales de Higiene.

El análisis de los Boletines Municipales (entre 1926 y 1974) -donde se publicaban oficios, requerimientos y actas de las reuniones municipales- nos ha permitido constatar la existencia de una serie de reparticiones y servicios de la responsabilidad del Ayuntamiento del Porto en materia de salud pública, muchos de los cuales tendrían competencias, más o menos explícitas, para cumplir con “la obligación de velar por la infancia desvalida” (Acta da Comissão Administrativa de 6 de Agosto de 1926):

- “Abrigo dos Pequeninos”,
- “Asilo-escola”,
- “Colégios dos Órfãos”,
- “Comissão Municipal de Higiene”,
- “Facultativo Municipal”,
- “Inspeção de Higiene e Sanidade Municipais”,
- “Internato Municipal (Masculino e Feminino)”,
- “Postos de tação”,
- “Serviço de Fiscalização Sanitária (Brigada Sanitária)”,
- “Serviços de Desinfecção Pública”,
- “Serviços de Saúde, Higiene e Assistência Médica Domiciliária”,
- “Serviços Mecânicos e de Limpeza Pública”.

Otros aspectos de la ciudad de Porto refuerzan la idea de que una de las particularidades de las políticas portuguesas de salud pública fueron su vertiente



higienista. De hecho, como medidas prácticas el ejecutivo constituido en 1926 propugnó:

- Resolver el problema de las aguas,
- Continuar la pavimentación,
- Aumentar las áreas de desecación y saneamiento,
- Construir mingitorios,
- Reestructurar el sistema de limpieza de la ciudad,
- Constituir una brigada de higiene,
- Realizar charlas (bajo la responsabilidad del Facultativo Municipal) sobre higiene,
- Codificar y actualizar las disposiciones sobre posturas municipales relativas a la salubridad e higiene,
- Reprimir infracciones contra la Salud Pública.

Durante todo el período del Estado Novo se multiplicaron las manifestaciones de solidaridad privada (el Refugio da Paralisia Infantil es un buen ejemplo), pues la ideología del Régimen dejaba claro que la asistencia estaba dirigida a aquellas situaciones en que la familia no podía realizarla. La voluntad corporativista (incluso en el medio familiar) presuponía la consolidación de los valores tradicionales de la sociedad portuguesa: la familia, la iglesia, la patria y la propiedad (Baptista, 1999). Por tanto hay que subrayar, por sus implicaciones en este estudio, la idea de que “a

actividade assistencial pertence às iniciativas privadas, incumbindo-se o Estado e as outras, sobretudo de promover e auxiliar os seus generosos impulsos”.

En 1962, el Gobierno ultimaba un Proyecto de estructuración de un Nuevo Ministerio de la Salud y Asistencia, al tiempo que se preveía la discusión parlamentaria del “Estatuto de Salud y Asistencia”. Estos esfuerzos (más aparentes que reales y en gran medida intentando acallar las presiones internacionales) no tendrían gran impacto, por lo que en los años 60 Portugal seguía caracterizándose por elevados índices de mortalidad y morbilidad, fundamentalmente infantiles.

## 5.2 El “Refúgio da Paralisia Infantil” (1926-1973)



En 1926, el Dr. Gomes D´Araújo, después de asegurar el apoyo financiero de algunos importantes industriales y comerciantes del Norte, fundó el “Refúgio da Paralisia Infantil” (RPI) para el tratamiento, en régimen de ambulatorio o de internamiento, de los enfermos de poliomieltis. Más tarde, su fundador hablaría de una función trivalente ofrecida por el Refugio: de Albergue, de Hospital y de Escuela.

Fue la primera obra de este tipo creada en Europa y a ella concurrieron centenares de enfermos de todo el norte del país, pese a que en sus estatutos se hacía una referencia expresa a que el Refugio se limitaría a la ciudad de Porto y alrededores. En este sentido es interesante señalar que el Refugio era más conocido en la provincia que en la propia ciudad de Porto (“*O Progresso da Foz*”, Março de 1979 – Ano I – Número 5).

**Refugio da Paralisia Infantil**  
FOZ DO DOURO

**Unica Casa de Saude da Europa para tratamento das creanças POBRES paraliticas**

Inspirada e dirigida pelo medico neurologista  
**DR. H. GOMES D'ARAUJO**  
(Membro da Real Academia de Medicina de Madrid)

Possue anexa uma policlinica para creanças  
**São gratuitos todos os serviços**

---

BEMVINDO SERÁ SEMPRE O AUXILIO DO PUBLICO

<p><b>FUNDADORES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Condessa de Vizela</li> <li>D. Lólia Lopes</li> <li>Diogo Cubral (Vizela)</li> <li>Jayme Lopes</li> <li>Dr. H. Gomes d'Araujo</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>MEDICOS DA POLICLINICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Cirurgia e Ortopedia—Dr. Alvaro Rosas</li> <li>Radiologia—Dr. Pinto Leite</li> <li>Oftalmologia—Dr. Carvalho e Almeida</li> <li>Otologia Stomatologia—Dr. Jayme de Magalhães</li> <li>Dermatologia—Dr. Albino Torres</li> <li>Urologia—Dr. Castello Branco e Castro</li> <li>Análises clinicas—Dr. A. Fanceros</li> </ul> <p>Clinica geral } <ul style="list-style-type: none"> <li>Dr. Rocha Brito</li> <li>Dr. Mendonça Monteiro</li> <li>Dr. João Lorangeira</li> </ul> </p>
--	---

El Refugio de la Parálisis Infantil se constituyó como una institución de solidaridad social dirigida a la asistencia y tratamiento médico de niños menesterosos víctimas de parálisis infantil.

La designación fue consecuencia de una sugerencia realizada por la Condessa de Vizela, una de sus fundadoras y beneméritas, apoyada por un grupo de personas. Estaba situado en la *Rua Bela nº 24* en la Foz del Duero. El funcionamiento quedaba asegurado inicialmente por otro de sus fundadores, el Dr. Gomes D´Araújo (sustituido tras su muerte por el Dr. Álvaro Moitas) y por las Hermanas Franciscanas Hospitaleras (que se mantendrían en el Refugio hasta su extinción). Aunque el Refugio no era responsabilidad directa del Ayuntamiento de Porto, la simbiosis de lo público y lo privado en las instituciones asistenciales (de la asistencia y la beneficencia), contaba con su participación: el Acta Municipal nº 94 de 22 de Enero de 1938, hace referencia incluso a un apoyo financiero del Ayuntamiento por el valor de 2.500 escudos (p.82).

La historia del Refugio puede ser dividida en tres períodos, marcados fundamentalmente por los cambios en su dirección, que nos servirá para estructurar la exposición.

### **5.2.1 Primer período: desde su fundación hasta la renuncia del Dr. Henrique Gomes D´Araújo (1926-1963)**

Gomes D´Araújo era especialista en Neurología y Psiquiatría y el único médico del Refugio en su fase inicial. Nacido en 1881 en Baiao, estudio medicina en la antigua Escuela Médico-Cirúrgica do Porto. Sus primeros trabajos de investigación, conducentes a su tesis doctoral, los realizó sobre ionoterapia eléctrica. Sin embargo, su relieve fue como clínico y en relación a la lucha contra la poliomielitis. Creó una consulta destinada a lactantes, niños y adolescentes que permaneció hasta la fundación de la Delegación del Instituto Maternal en la Foz del Duero.

Según los Estatutos del Refugio su fundador acumuló los cargos de Presidente de la Asamblea General y de Director, así como, de forma vitalicia, la Dirección Clínica. Además, Gomes D´Araújo era el responsable de las intervenciones quirúrgicas correctoras de las deformidades, siendo su intención que éstas pudieran ser realizadas en el Refugio.

Tratándose de una institución sin fondos propios (los tratamientos eran gratuitos) el Refugio sobrevivía a través de los subsidios de la Fundación Calouste Gulbenkian y, algunas veces, de la Comisión de las Construcciones Hospitalarias. Recibía, además, colectas del Mercado de Matosinhos y ayuda económica y monetaria de instituciones como el Orfeón de la Foz del Duero. Igualmente interesante en este aspecto de la financiación, me parece el hecho de que, en 1927, Gomes D´Araújo incluyese en el folleto sobre el primer aniversario del refugio, un Libro de Oro con referencia a los Beneméritos del Refugio (en Anexo).

De acuerdo con la descripción del propio Gomes D´Araújo (1937), el RPI tenía el siguiente plan de trabajo:

- Para los enfermos que procedían de lejos funcionaba una consulta todas las mañanas (incluso algunos domingos)
- El servicio de fisioterapia funcionaba diariamente y por allí pasaban centenares de enfermos anualmente.
- Los casos de polio en su fase aguda eran aislados en el RPI recibiendo cuidados médicos, de enfermería, alimentación y ropas.
- El internado englobaba el mayor número de casos de polio.

El RPI disponía en ese primer período de varios servicios:

- Hidroterapia,
- Recuperación funcional,
- Cirugía Ortopédica.

Este último, fue creado por el Dr. Alvaro Moitas, animado por el Dr. Gomes D'Araújo, con la finalidad de permitir corregir las deformidades causadas por el desequilibrio de las fuerzas musculares. Sin embargo, no funcionaba de forma regular por falta de médicos disponibles y porque en muchos casos los enfermos no tenían edad adecuada para la corrección quirúrgica. El Dr. Alvaro Moitas, había sido nombrado en 1949 Subdirector Clínico del Refugio y del Servicio de Cirugía Ortopédica y, desde ese momento, todas las intervenciones empezaron a ser realizadas en el Refugio. Con esa finalidad se habilitó una sala con luz natural y se forró una mesa de curas para que se convirtiera en mesa de operaciones. Así mismo, se creó una sala de recuperación, contigua a la anterior.

En lo que se refiere a las anestесias, todas las intervenciones eran hechas con anestesia general, con una especie de máscara de Juliard. Las primeras anestесias fueron realizadas por una enfermera con alguna formación, puesto que había trabajado a bordo de barcos de pasajeros. Más tarde, ya en el segundo periodo, el Dr. Nuno Barrance aseguró la anestesia de los enfermos usando para eso su propio material.

La primera intervención se llevó a cabo el 21 de enero de 1948 y consistió en una tenotomía, alargamiento y tenorrafia del tendón de Aquiles. Álvaro Moitas fue el cirujano en todas las intervenciones que se produjeron entre 1948 y 1963, si bien los ayudantes fueron cambiando.

Aunque la mayor parte de las operaciones fueron hechas en enfermos de polio, también se han podido constatar algunas intervenciones correctoras de hallux valgus.

En este período se comenzó también a hacer fichas que describían la capacidad funcional y las deformidades y donde se señalaban las diferencias temporales. En el Externato también se creó una ficha para cada enfermo (blancas para los niños, verdes para las niñas).

En el Internato del Servicio de Cirugía Ortopédica existía un tablón de registro de movimientos pero también una hoja en la que eran registradas las funciones vitales de los operados.

El funcionamiento del Refugio quedaba asegurado por la presencia de cinco Hermanas Franciscanas Hospitaleras que permanecían en él durante todo el día. Dos de estas hermanas se encargaban del tratamiento y la aplicación de corrientes galvánicas y farádicas a los enfermos. Fueron también las hermanas que durante años hicieron las ligaduras de cambric. Como tardaban mucho tiempo en secar no eran adecuadas en las cirugías de las partes óseas, en cuyo caso era necesario comprar ligaduras de ortopedina.

El final de este período quedó marcado por el abandono de la Dirección, en 1963, de Gomes D'aráujo por motivos de salud, aunque continuó con sus cometidos en el RPI adonde se trasladaba diariamente.



### **5.2.2. Segundo período: dirección del Dr. Álvaro Moitas (1963-1973)**

En 18 de marzo de 1964 falleció Gomes D'Araújo. El óbito fue ampliamente divulgado en la prensa de la época que hizo referencias a su importante papel al frente del RPI.

En ese momento era necesario encontrar un sustituto, de modo que el Dr. Álvaro Moitas fué nombrado Director Clínico. También este nombramiento fue objeto de divulgación en la prensa. El 29 de Febrero de 1964 se eligió la dirección para el trienio 1964-1966. Así, el 8 de Abril de 1964 Álvaro Moitas asumió el cargo de Director Clínico del Refugio. En 1967 se convirtió también en vocal de la dirección y en 1973 ocupaba todos los cargos. Su nombramiento coincidió con el fin de las obras en el RPI.

En el edificio primitivo el Refugio estaba dividido en tres casas pegadas en el sentido Poniente Naciente. Las remodelaciones incluyeron la necesaria mejora del servicio de Cirugía Ortopédica.

Alvaro Moitas juzgó conveniente, por un lado, limitar el servicio de Cirugía Ortopédica a los poliomiélicos y reumáticos y, por otro lado, replantear los impresos usados en el Intérnate y el el Externato.

La actividad médica del RPI pasó a incluir:

- Consulta externa, que pasó a funcionar los martes, jueves y sábados por la mañana.

- Servicio de recuperación funcional, en el que los instrumentos de estimulación eran rudimentarios. Más tarde, con el apoyo de la Fundación Calouste Gulbenkian, el RPI adquirió un nuevo aparato de corrientes galvánicas, un tyrnolux de rayos infrarrojos, un Thermette 3 de ondas cortas, un Galvanofar de corrientes galvánicas y farádicas y, el más usado, un Progressive Treatment de baja frecuencia. La Fundación aún habría de financiar la compra de nuevos aparatos en los años siguientes.

Era también frecuente el uso de sacos de arena para corregir algunas posiciones. Se hacían manipulaciones o elevaciones pasivas. Este servicio era mantenido por una Hermana y una técnica de recuperación funcional.

- Servicio de cirugía ortopédica, en el que se empezaron a definir equipos quirúrgicos (siempre bajo la dirección de Alvaro Moitas, hasta 1973).

El libro de registro operatorio incluía fecha, nombre, edad, enfermedad, método y proceso operatorio, nombre del cirujano, ayudantes y anestesista.

Se realizaron un total de 238 intervenciones, todas por Alvaro Moitas.

### ***Corrección quirúrgica de las deformidades por tipo de cirugía***

<b>Cadera</b>	Corrección de los flexos de la coxa	<b>24</b>
<b>Rodilla</b>	Corrección de los flexos	<b>7</b>
	Artrodese de la rodilla	<b>1</b>
<b>Pie</b>	Partes Moles:	
	Alongamiento del tendón de Aquiles	<b>79</b>
	Transplante tendinoso	
	Tenodese de los extensores	<b>1</b>
		<b>1</b>
<b>Cirugía ósea</b>	Artrodese tibiotársica	<b>1</b>
	Artrodese pan astragalianas	<b>14</b>
	Artrodese triplices de Ryerson	<b>83</b>
	Ressecação cuneiforme por recidiva de pé varo	<b>2</b>
	Cirugía de lambrinudi	
	Cirugía de Grice-Green	<b>3</b>
	Cirugía de Mac Bride, con manobra de Silver por "Hallux Valgus"	<b>18</b>
		<b>4</b>
	<b>Total</b>	<b>238</b>

Fuente: "O progresso da Foz", Setembro de 1979 – Ano I – número 11

De los resultados obtenidos se han podido extraer las siguientes conclusiones:

Mortalidad operatoria	0%
Malos resultados	0%
Resultados insuficientes	5%
Resultados suficientes	15%
Resultados buenos	50%
Resultados óptimos	30%

Fuente: “*O progresso da Foz*”, Setembro de 1979 – Ano I – número 11

Unos resultados que permiten albergar serias dudas sobre la veracidad en el registro o en la valoración de las intervenciones: un 95% de mejorías parece ser una lectura difícilmente compartida por cualquier observador imparcial.

- Documentación fotográfica y gabinete de Raios X

El servicio de Rayos X (situado en el piso bajo) fue usado regularmente para radiografiar los miembros inferiores. Además se optó por el registro fotográfico de todos los enfermos, antes y después de la(s) cirugía(s).

No podemos dejar de referir, igualmente, la creación de una playa artificial para los enfermos internados.

### **5.2.3. Clausura del RPI (1973)**

Prevista desde época temprana por Álvaro Moitas y discutida por varias veces al nivel de la Dirección, la clausura ocurrió en 1973.

Según Álvaro Moitas existían dos posibilidades:

- Proponer la extinción del refugio,
- Intentar su transformación en el sentido de recuperar los deficientes en general.

Pero, mientras se producía este debate interno, otros acontecimientos precipitaban el cierre. En primer lugar, la Comisión Hospitalar de Porto procedió a la reprobación de las instalaciones, lo que tuvo como consecuencia el fin de los subsidios de la Fundación Calouste Gulbenkian y de la Dirección General de los Hospitales (único organismo público que financiaba el Refugio con 12 mil escudos (60 euros) / año). En segundo lugar, y decisivo, en ese año 1973 se produjo la salida del Refugio de las Hermanas Hospitaleras, lo que precipitó el fin.

El propio Álvaro Moitas en su *“Historia del Refugio de Parálisis Infantil”* (1986) presenta lo que, en su opinión, fueron las causas de la extinción de esta institución:

- En primer lugar, la generalización de la vacuna, lo que disminuyó drásticamente la aparición de nuevos casos de poliomielitis
- La no ampliación del RPI (como desde siempre había sido su voluntad y que incluso sugirió por dos veces: al Ministro de Obras Públicas y a la Comisión de las Construcciones Hospitalares. Además esta ampliación contaba con la oposición de Gomes D´Araújo que temía no poder soportar los costos),
- La salida de las Hermanas franciscanas.

La Historia del RPI no estaría completa sin hacer un breve análisis de algunas de las referencias que la prensa portuguesa hizo al Refugio, con especial atención por parte del *“Jornal do Médico”*, puesto que Álvaro Moitas era colaborador de la publicación.

**15 de Junio de 1926**

“La institución, aún en sus formas embrionarias es modesta”

**12 de Junio de 1926**

“ El refugio de la parálisis infantil – obra noble que tiene en el Dr. Gomes D´araújo su fervoroso organizador”.

**23 de Junio de 1927**

“El refugio es una institución modelo única en su genero en todo el mundo”.

**8 Julio de 1926**

“Estaba lanzada la primera hospitalización mundial de los paralíticos infantiles salida del corazón portugués y en tierras de Portugal.”

**Jornal de Notícias  
13 de Julio de 1926**

El Jornal de Noticias es un hogar de guardia y corrección de la raza depauperada “(...) En la Clinica del DR. Gomes D´Araújo los casos de parálisis infantil eran numerosos”(...) “El visitante, desde su entrada tiene la clara percepción de que se trata de una habitación destinada a niños enfermos”.

**O Século  
19 de Julio de 1926**

“Los niños empezaban a recuperar sus movimientos y, aún que la cura sea imposible se notaban claras mejoras”.

**Correio de Coimbra  
Diciembre de 1926**

“Es un Hospital que recibe gratuitamente los niños pobres que sufren de polio hasta los 12 años de edad”.

**A.B.C.  
22 de Julio de 1926**

“Después de atravesar la puerta dejamos la teoria para observar, en la práctica, el ideal sociológico de Hubert Bouguin”(...)

**Jornal da Beira  
28 de Julio de 1927**

“Una grande obra que habla al corazón”.

**A Portugal Revista del Rio de Janeiro  
Agosto de 1926**

Nosotros que hemos visitado algunos hospitales extranjeros nos quedamos sorprendidos con tan bella orientación y higiene. Mucha luz, mucho aire y un cariño que conmove.

**Jornal do Médico  
26 de Octubre de 1963**

Hace falta que la Nación, como yo, reconozca su valor (Dr. Gomes D´Araújo) y lo distinga.

**24 de Diciembre de 1926**

“Vengo hablar de los niños que la enfermedad hace mártires, de los niños que están presos en el lecho sin poder comer o brincar.” (...) Cuando se entra en el refugio se escuchan su risa y se presente su bien estar.

## CAPÍTULO 6

### VIVENCIAS DE LA POLIOMIELITIS: ESTUDIO EMPÍRICO

---

#### **6.1. La poliomielitis: representación social y comunicación**

Una representación social puede ser definida como “un sistema de valores, ideas y prácticas con una dupla función: primera, crear un orden para que los individuos puedan orientarse y dominar su mundo material y social; segunda, permitir la existencia de comunicación entre los miembros de la comunidad, que pasan a disponer de un código para los intercambios sociales y para la denominación y clasificación clara de diferentes aspectos de su mundo y de su historia individual y de grupo.”(Moscovici, 1973, pp.17). La literatura revisada sugiere que éstas representaciones influyen en las conductas relacionadas con la enfermedad (Bishop, 1991).

Herzlich (1973) destaca que éste es el abordaje más utilizado como marco teórico de los estudios cualitativos sobre la construcción social de fenómenos sociales. Entre éstos se encontrarían la salud y la enfermedad, considerados conceptos socialmente construidos y, por tanto, ajustados al y por el contexto cultural (Helman, 1994).

La imposibilidad de considerar la enfermedad como una cuestión aislada de la cultura fue demostrada por diversos antropólogos que evidenciaron la necesidad de contemplar la organización social de la salud y la enfermedad en la sociedad considerada en cada estudio. Este hecho justifica porque se ha considerado importante plantear una contextualización histórica del objeto estudio en el presente trabajo.

Por otra parte, el desarrollo de investigaciones desde un enfoque psicosocial (con relieve para el paradigma sociocognitivo) es resultado de considerar que, ante situaciones de incertidumbre y/o que representan una amenaza a la integridad personal, hay una tendencia a procurar sentido y significado en lo que se está viviendo (Wong y Weiner, 1981). Heider (1958) y Kelley (1967) atribuyen esa necesidad a otra: la de predecir el futuro y controlar los eventos. Por su parte, Affleck et al. (1987) refieren que el conocimiento de las causas de una enfermedad puede reducir el sentimiento de impotencia y la reacción física y emocional a la enfermedad.

En el caso específico de la polio, el desconocimiento de la causa, añadido a la severidad de la misma, creaban un sentimiento de terror ante la posibilidad de contraer el virus. Por otra parte, la asociación de la enfermedad a determinados grupos de riesgo crearon un estigma social en torno a ella.

La literatura sugiere que las creencias y valores (personales y familiares) condicionan la capacidad de adaptación a la situación de irreversibilidad y la intención de hacerle frente de una manera activa y positiva. La familia es también determinante en la definición de creencias acerca de lo que es importante y lo que es accesorio (salud, belleza, creencias religiosas, etc). Se considera que las personas que disponen de un sistema de apoyo familiar efectivo soportan mejor las crisis de vida. Aiach, Kaufmann y Waissman (1990) destacan el importante papel del contexto familiar en la formulación de una idea acerca de la enfermedad. Esta tiende a ser considerada una “situación límite, la ruptura de la estructura, una crisis ocasionada por las mudanzas que derivan de la pérdida de referencia; inicialmente, esto provoca una grand confusión hasta que llega a producirse una reorganización y se encuentra un nuevo equilibrio”. Los mismos autores,

identifican la enfermedad grave con una vivencia de un límite temporal (agravado por la morbilidad y la incertidumbre). Se crea entonces un imagen metafórica de la enfermedad, muchas veces agravada por la forma en que la sociedad y los medios de comunicación (principalmente la prensa) tratan el enfermo y crean estereotipos sobre la enfermedad. Este hecho conduce, no raras veces, a una pérdida progresiva de papeles sociales que es interpretada por el enfermo como una especie de muerte social.

La imagen colectiva acerca de la polio se derivó principalmente de los efectos conocidos y temidos de la enfermedad. A partir de la experiencia de otras enfermedades infecciosas se desarrolló la idea, aunque errada, de que se trataba de un problema de las clases más desfavorecidas, con poca higiene (lo que justificaría los brotes en los medios urbanos), promiscuidad y bajos niveles de escolaridad. Esto condujo a una concepción sobre la existencia de grupos de riesgo, lo que promovió la creación de un estereotipo y su discriminación (Weinstein, 1984).

Por estos motivos, el estudio de la polio en Portugal se presenta como un desafío, tanto por el hecho de la ausencia de investigaciones previas (especialmente desde el punto de vista de la historia social), como por el citado impacto social, pudiendo considerarla, en la primera mitad del siglo XX, como más temida que cualquier otra enfermedad y, aunque relativamente rara, creó un clima de auténtico pánico agravado por los brotes ocurridos en las décadas de 40 y 50 afectando, sobre todo, a las clases medias. Así, en un contexto en el que se celebraba el éxito en la lucha contra algunas enfermedades infecciosas, la polio continuaba siendo motivo de aprensión para la clase médica, impotente ante los brotes epidémicos (Donovan, 1936).



Después de recoger todas las referencias documentales relativas a la historia de la poliomielitis es evidente que, por un lado, las fuentes están dispersas y, por otro lado, nunca se realizó un estudio sistemático de cuño epidemiológico. La escasa documentación existente referente al Refugio de la Parálisis Infantil (RPI) se debe al espíritu persistente y organizado de Álvaro Moitas que, como último Director del Refugio, entregó todo el espolio de la institución (o lo que restaba) al Museo de Historia de la Medicina Maximiano de Lemos, en la ciudad de Porto. La referida información permitió conducir este análisis a la bibliografía existente sobre la poliomielitis en Portugal (aunque sea limitada) y acceder a datos personales de los enfermos de polio que han pasado por el Refugio durante la permanencia de Álvaro Moitas. Estos datos, han permitido además localizar un número de personas, suficientes como muestra, que posibilitarán un futuro estudio histórico con base en testimonios orales de supervivientes de la polio. Su extensa bibliografía también permite conocer el tipo de deformidades más comunes así como las terapéuticas y las cirugías.

Por tanto, y tomando en consideración el material disponible y el hecho de que la historia de la polio en Portugal sigue por hacerse, es posible y útil que se plantee un proyecto que lo permita hacer no sólo con las fuentes documentales (aquí relatadas) sino también con testimonios orales, única vía de reconstitución, aunque parcelar, de las vivencias asociadas a esta enfermedad haciendo la historia de la polio a partir de historias de la polio.

## 6.2. Consideraciones teóricas para el abordaje empírico

El concepto de enfermedad y su interrelación con su contexto ha cambiado según etapas históricas y áreas geográficas. Desde una consideración ambiental hipocrática, cuyo clásico exponente es “De los aires, aguas y lugares”, la medicina no iniciaría sus comprometidas valoraciones de los aspectos sociales (fundamentalmente los laborales) en el origen de las enfermedades hasta los estudios de Paracelso y Agrícola en época renacentista<sup>51</sup>. No obstante, es conocido que hasta finales del siglo XVIII, con el máximo ejemplo de la obra de Johann Peter Frank, no vamos a encontrar las bases para el desarrollo de una policía médica o higiene pública<sup>52</sup>. Ante una medicina que dirigía su interés a materializar la enfermedad mediante el hallazgo de su causa física -ya fuese lesión, alteración funcional o microorganismo invasor- la tuberculosis y los primeros estudios epidemiológicos mostraron dimensiones sociales que quedaron bien plasmadas en la célebre frase de Osler que señalaba a ésta enfermedad como un problema social con un aspecto médico. Desde esta perspectiva se produjo una progresiva medicalización de la sociedad<sup>53</sup> e, incluso, una visión de la medicina como ciencia social, en palabras de Salomón Neumann<sup>54</sup>, que se plasmará con contundencia en el manifiesto de reforma sanitaria de Rudolf Virchow<sup>55</sup>.

---

<sup>51</sup> Buess, H. (2002). “Paracelso y Agrícola como adelantados de la medicina social y laboral” in: Lesky, E. (coord.). *Medicina Social. Estudios y testimonios históricos*. Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, pp. 37-52. Una excelente selección bibliográfica para los aspectos tratados a continuación se puede encontrar en Rodríguez-Ocaña, E. (ed.). (2002). *The Politics of the Healthy Life. An International Perspective*. EAHMH, Sheffield, pp. 241-272.

<sup>52</sup> Rosen, G. (1985). *De la Policía Médica a la Medicina Social. Ensayos sobre la historia de la atención a la salud*. México: Siglo Veintiuno pp. 138-180. Lesky, E. (1970). “Introducción al discurso académico de Johann Peter Frank sobre la miseria del pueblo como madre de las enfermedades (Pavía, 1790)” in: Lesky, E. (coord.). *Medicina Social. Estudios y testimonios históricos*. Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, pp.133-152.

<sup>53</sup> Pinell, P. (1998). “Médicalisation et procès de civilisation”.in: Aïach, P; Delanöe, D. (dirs.). (1998). *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*. Paris: Anthropos, pp. 37-51.

<sup>54</sup> Rodríguez Ocaña, E. (1987). “La constitución de la Medicina Social como disciplina en el mundo” in: Rodríguez Ocaña, E. *La constitución de la Medicina Social como disciplina en España (1882-1923)*. Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, pp. 9-16, p. 11.

<sup>55</sup> Comelles, J.M.& Martínez Heránéz. A. (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la Antropología Social y la Medicina*.

Por su parte, la paulatina introducción de las ciencias sociales en la medicina contribuyó a la creación del concepto de patología social, asentada en las teorías entronizadas en el cambio del siglo XIX al XX: el darwinismo social, el degeneracionismo y la eugenesia<sup>56</sup>. La Higiene Social representada por Alfred Grotjahn, aunque ya bien implantada en la medicina francesa, se transformó así –a partir de los años 30 del siglo XX- en una vertiente de actuación denominada Medicina Social<sup>57</sup>, cuyo objetivo fue definido en 1972 por Schaefer y Blohmke como “la interacción mutua y específica entre enfermedad (o salud) y sociedad. Recurriendo a las correspondientes ciencias básicas, ha de explicar el comportamiento humano en relación con la enfermedad, aclarando su conexión con los hechos sociológicos, psicológicos y fisiológicos. Debe investigar mediante métodos epidemiológicos las causas de las enfermedades no abordables con técnicas médicas individuales, especialmente las de carácter social. También debe aclarar las repercusiones sociales de la enfermedad, especialmente desde el punto de vista económico”, lo que implicaría el estudio de todo lo relativo a la estructura del sistema sanitario<sup>58</sup>.

Este explícito reconocimiento de la enfermedad como algo más complejo que los meros factores biológicos tuvo su mayor desarrollo a partir de la década de los setenta del pasado siglo, alimentado por el incremento de críticas a la medicalización de la vida, la iatrogenia inducida por la fármacocracia y una necesidad de ubicación de los cuadros psicósomáticos, puentes entre lo objetivo y lo subjetivo, entre la dicotomía

---

<sup>56</sup> Porter, D. (1999). *Health, Civilization and the State. A history of public health from ancient to modern times*. London: Routledge, pp. 165-195.

<sup>57</sup> Rodríguez Ocaña, E. (1987). “La constitución de la Medicina Social como disciplina en el mundo” in: Rodríguez Ocaña, E. *La constitución de la Medicina Social como disciplina en España (1882-1923)*. Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, pp. 9-16, pp. 12-15.

<sup>58</sup> Schaeffer, H. & Blohmke, M. (1972). *Sozialmedizin*. Stuttgart, p. 104. Citado por Lersky, E. “Introducción” in: Lersky, E. (coord.). (1984). *Medicina Social. Estudios y testimonios históricos*. Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, pp. 31-32.

mente-cuerpo<sup>59</sup>. El ejemplo más representativo es la producción bibliográfica que, a partir de claves antropológicas y sociológicas, reflexionaba en torno a tres términos anglosajones: “disease”, “illness” o “sickness”. En tanto que “disease” sería un término vinculado a la concepción médica de la enfermedad como algo objetivable y con una causa precisa, evidenciable físicamente; “illness” transmitiría la subjetividad y la vivencia del paciente<sup>60</sup>. La creación de “disease” habría partido de una voluntad por parte de los médicos de materializar la enfermedad, de hacerla corpórea y, por tanto, propia y ajena a las actuaciones creenciales; objetivarla –darle un carácter ontológico- a través del laboratorio y la clínica, lo que haría desaparecer al enfermo en beneficio de la enfermedad, de la que el sujeto sería un simple portador<sup>61</sup>. En este sentido algunos autores abogaron en los setenta por una concepción más plural de la enfermedad, conceptualizada como “sickness”<sup>62</sup>.

El impacto de la ciencias sociales –el desarrollo de una sociología médica como disciplina- en esta percepción más fina y crítica de la salud y enfermedad desemboca en estudios que exponen como éstos conceptos y los propios conocimientos médicos son construcciones sociales, avalados no sólo por los estudios antropológicos comparativos de su percepción en diferentes sociedades, sino por la propia identificación y análisis de los factores para la construcción social del cuerpo físico y las ideas sobre el mismo<sup>63</sup>. En

---

<sup>59</sup> Illich, I. (1978). *Némesis Médica. La expropiación de la salud*. México: Joaquín Mortiz. Shorter, E. (1992). *From Paralysis to Fatigue. A history of psychosomatic illness in the Modern Era*. New York: The Free Press.

<sup>60</sup> Una revisión de la amplia bibliografía sobre la definición de estos términos puede encontrarse en Kiple, K. (1993). “Concepts of Disease in the West” in: Kiple, K. (ed.). (1993). *The Cambridge World History of the Human Disease*. Cambridge : Cambridge University Press, pp. 45-52.

<sup>61</sup> Porter, R. (2006). “What is Disease?” in: Porter, R. (ed.). (2006)., *The Cambridge History of Medicine*, Cambridge: Cambridge University Press, pp. 71-102.

<sup>62</sup> Sirva como testimonio uno de los artículos más representativos de esta sensibilidad: Kleinman, A., Eisenberg, L. & Good, B. (1978). “Culture, Illness and Care: Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research” in *Annals of Internal Medicine*, pp. 88:251-8. Se trata de uno de los primeros artículos, dentro de su enfoque interdisciplinar de la estructura de los sistemas médicos, de la larga serie de investigaciones dedicadas por Kleinman a este tema.

<sup>63</sup> Sirvan como exponentes de estas teorías: Freud, P.E.S., McGuire, M.B., Podhurst, L. S. (2003)., *Health, Illness and the Social Body. A Critical Sociology*. Upper Saddle River: Prentice Hall (4ª ed.). Aronowitz, R.A. (1998).

este sentido, evidenciar la construcción social de algunas enfermedades permitió la desmedicalización de las mismas (y su salida de las taxonomías como la CIE o el DSM), especialmente en los casos en los que las enfermedades se habían creado a partir de medicalizar comportamientos<sup>64</sup>.

Como es obvio, la historiografía médica ha sido sensible a estas tendencias y la historia social y la historia cultural de los setenta<sup>65</sup> dejaron paso a un claro predominio del constructivismo social en los ochenta<sup>66</sup>, al que se deben brillantes abordajes para la comprensión de la salud, la enfermedad y los conocimientos médicos en sus contextos<sup>67</sup>. Por otra parte, como frecuentemente ha sido señalado, la pandemia provocada por el VIH despertó nuevas sensibilidades, temáticas y metodológicas, para el estudio de las enfermedades. No es objetivo de este apartado el análisis historiográfico de esta evolución y sus aportaciones<sup>68</sup>, pero sí debemos examinar

---

*Making Sense of Illness: Science, Society and Disease*. Cambridge: Cambridge University Press. Hahn, R. A. (1996)., *Sickness and Healing: An Anthropological Perspective*. New Haven: Yale University Press.

<sup>64</sup> Gori, R. & Del Volgo, M-J. (2005). *La Santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris: Denoël, pp. 211-254.

<sup>65</sup> En 2007, *Social History of Medicine* dedicó un monográfico a su vigésimo aniversario que constituye una excelente revisión y balance de la historia social, con una exposición de sus principales aportaciones y retos. De especial interés resulta el artículo de Cooter, R. (2007). "After Death/After-'Life': The Social History of Medicine in Post-Postmodernity" in *Social History of Medicine*, 20(3), pp.441-464. Entre los muchos tratados de historiografía que ponen de manifiesto la evolución de estas tendencias queremos citar aquí, por su utilidad y profunda reflexión, el de Hernández Sandoica, E. (2004). *Tendencias historiográficas actuales: escribir historia hoy*. Madrid: Akal.

<sup>66</sup> Estos nuevos planteamientos fueron recibidos como una "new social history of medicine", en la que se destacaba la atención a la enfermedad y al paciente y se ponían como ejemplos de nuevas tendencias a autores tan diferentes como Charles Rosenberg (tratado a continuación en mayor profundidad), Susan Sontag y Thomas McKeown (Brandt, A.M. (1991). "Emerging Themes in the History of Medicine", *The Milbank Quarterly*, 69(2), pp.199-214. Una magnífica revisión de la evolución del "constructivismo"/"constructivismo" y sus condicionantes históricos se puede encontrar en Arrizabalaga, J. "La historiografía de la malaltia durant el segle XX", 6 pp (consultado en <http://www.recercat.net/bitstream/2072/3720/1/7.+Arrizabalaga.pdf>)

<sup>67</sup> En la abundante bibliografía sobre este tema cabe destacar un artículo defensor de la retórica como aglutinante de los diferentes abordajes (y las respuestas al mismo): Harley, D. (1999). "Rethoric and the Social Construction of Sickness and Healing" in *Social History of Medicine*. 12(3), pp.407-35. Son fundamentales en la comprensión de los planteamientos del constructivismo social: Jordanova, L. (1995). "The Social Construction of Medical Knowledge" in *Social History of Medicine*. 8, pp.361-81. Lachmund, J. & Stollberg, G. (eds.). (1992). *The Social Construction of Illness: Illness and Medical Knowledge in Past and Present*. Stuttgart: Franz Steiner.

<sup>68</sup> Sánchez-Granjel & Santander, M. (en prensa). "Las enfermedades infecciosas en perspectiva histórica: revisión historiográfica, líneas de investigación y métodos" in: Pita, J.R., Rodríguez-Sánchez, J.A., Pereira, A.L., Seco-Calvo, J. (coords.), *A poliomielite na Península Ibérica. Reflexões para a sua compreensão histórica*. Coimbra, Imprensa da Universidade de Coimbra [Colecção Ciências e Culturas] (en prensa). Arrizabalaga, J. "La historiografía de la malaltia durant el segle XX", 6 pp (consultado en <http://www.recercat.net/bitstream/2072/3720/1/7.+Arrizabalaga.pdf>). Y, aunque su propuesta no es inicialmente historiográfica, es obligatorio citar (por la magnitud de la empresa) Kiple, K. (ed.). (1993). *The Cambridge World History of the Human Disease*, Cambridge University Press, Cambridge. Cabe citar también una revisión bibliográfica dirigida a mostrar la diversidad de perspectivas

algunas propuestas representativas para enfocar la comprensión de la persona enferma y que pretenden superar los aspectos más programáticos del constructivismo.

En la historia de la enfermedad nos interesa destacar dos grandes esquemas teóricos de análisis, expuestos en los planteamientos de Fleck y de Rosenberg. Para Arrizabalaga, las aportaciones de Fleck a la historia de la enfermedad serían la forma en que subraya el carácter de los saberes médicos como construcciones intelectuales y que los conceptos científicos/médicos cambian a lo largo de la historia como consecuencia de los cambios en los “estilos de pensamiento” de las comunidades científicas (cambios de estilo condicionados por factores externos a ellos). En este sentido, las enfermedades no podrían ser consideradas como entidades naturales transhistóricas, sino fundamentalmente construcciones sociales<sup>69</sup>. Fleck señala que el entendimiento de la enfermedad está social e históricamente circunscrito<sup>70</sup> por lo que la comunidad contribuye, conjuntamente con el individuo y el objeto, para la construcción histórica de significados. No obstante, la enfermedad es planteada no solamente como una construcción social sino también como resultante de una constante interacción sujeto/comunidad/ambiente<sup>71</sup>.

Fleck y Rosenberg tienen en común la percepción de que la enfermedad y el modo en que una determinada sociedad la considera exige un cuadro general constituido a partir de un conjunto de factores que interaccionan. La diferencia reside en la

---

históricas que siguen coexistiendo al abordar la interpretación de la enfermedad en el pasado: Jackson, M. . (2002). “Disease and Diversity in History” in *Social History of Medicine*, 15(2), pp.323-340.

<sup>69</sup> Arrizabalaga, J. (1988). “La teoría de la ciencia de Ludwik Fleck (1896-1961) y la historia de la enfermedad” in *Dynamis*, 1987-88, 7-8, pp.473-81; Arrizabalaga, J. (1991). “Historia de la enfermedad: nuevos enfoques y problemas. Presentación” in *Dynamis*. 1, pp. 17-26.

<sup>70</sup> Coincide con Kuhn (1975) y con su presupuesto de que la ciencia es totalizante, disponiendo de una dimensión psicológica, social e histórica.

<sup>71</sup> Se trata de un sistema interactivo presente en la vida de las personas. Schäfer, L. & Schnelle, T. (1986). “Introducción. Los fundamentos de la visión sociológica de Ludwik Fleck de la teoría de la ciencia” in: Fleck, L. (1986). *La génesis y el desarrollo de un hecho científico*. Alianza Editorial, Madrid, pp. 9-42.

designación. Si para Fleck (1986) estamos ante un “estilo de pensamiento” para Rosenberg (1997) se trata de un “framing”<sup>72</sup>, un proceso de acuerdos y negociaciones en la creación de una enfermedad, la cual, convertida en entidad específica, se transforma en actor social y mediador<sup>73</sup>. De hecho, Rosenberg, desarrolla su análisis de las epidemias como si éstas fueran “actos” de un drama: la negación, la explicación de la epidemia, la negociación de respuestas públicas y el fin de la epidemia y consecuente reflexión<sup>74</sup>.

Parece razonable establecer un paralelismo entre estos cuatro “actos” de una epidemia y el modo en que el propio enfermo y/o su familia vivencian la enfermedad: empezaría por negar la enfermedad, como estrategia de adquisición de tiempo y capacidad para interiorizar y objetivar su situación; la fase siguiente correspondería al desarrollo de esta objetivación como forma de tornar inteligible la enfermedad y, plantear estrategias de afrontamiento/gestión de la misma (tercer “acto”). Esta gestión exige, al sujeto y su familia, un esfuerzo de negociación de sentimientos, muchas veces contradictorios y cuyo balance no es independiente de una serie de factores exteriores al propio sujeto (familia, sociedad, ambiente). Por fin, el enfermo se confronta con la necesidad de aceptación de su condición (extensiva de la propia enfermedad) lo que no significa que todo el proceso sea lineal, pues su duración, contornos y resultados

---

<sup>72</sup> En ambos casos, corresponden a formas de observar la enfermedad teniendo en consideración elementos como la negociación o la mediación sociales.

<sup>73</sup> Rosenberg, Ch. E. (1992). “Introduction. Framing Disease: Illness, Society, and History” in: Rosenberg, Ch. E. & Golden, J. (eds.). (1992). *Framing Disease. Studies in Cultural History*. Rutgers University Press, New Brunswick, pp. 13-26. El propio Rosenberg estructura los epígrafes de su introducción (y estructura también el volumen) a partir de este proceso: “framing disease” y “disease as frame”. Un preciso análisis del “framing”, sus aspectos y sus consecuencias en la salud de la población puede encontrarse en Aronowitz, R. (2008). “Framing disease: An underappreciated mechanism for the social patterning of health” in *Social Science & Medicine*, 67, pp.1-9.

<sup>74</sup> Rosenberg, Ch. E. (1992). “Explaining epidemics” in Rosenberg, Ch. E. (1992). *Explaining epidemics and other studies in the history of medicine*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 293-304.

dependen también de las características personales del individuo y del contexto en que se inscribe<sup>75</sup>.

Las representaciones personales en los procesos de Salud/Enfermedad han sido objeto de numerosos análisis (Bandura, 1997; Blaxter, 1990; Maddi & Kahn, 1982). Este interés estaría justificado por la percepción de que esas representaciones formarían parte del propio estado de salud de la persona (Reis, 1998), teniendo, por tanto, una evidente influencia en su proceso de adaptación. Respecto al análisis de las representaciones sociales, éstas tendrán especial importancia en el abordaje de la poliomielitis, pudiendo considerarlas condición fundamental para el planteamiento de su historia socio-cultural.

A partir de los estudios de Herzlich (1973) varios autores han dado distintos enfoques al análisis de las significaciones. De estos estudios, Reis y Fradique (2004) extraen dos conclusiones:

1. Las significaciones de las personas sobre su estado de salud están íntima y directamente relacionadas con una idea más amplia sobre sí mismo y el mundo<sup>76</sup>.
2. Aunque las significaciones del “Hombre Común” sean diferentes de las del personal médico, coexisten y compiten con éstas.

---

<sup>75</sup> Es el Modelo Integrador (Pless & Pinkerton, 1975) según el cual se considera que los procesos psicológicos del enfermo son determinantes en su proceso de adaptación y este depende, en último análisis, de factores intrínsecos y extrínsecos al sujeto.

<sup>76</sup> Bajo la influencia del respectivo sistema cultural.



En los años sesenta se desarrolló, como consecuencia de los cambios en la sociedad y en los modelos epidemiológicos, el concepto de calidad de vida y un creciente interés por su evaluación. Este esquema de la calidad de vida y el modelo de la incertidumbre percibida se ofrecen como punto de partida válido para la interpretación de los resultados en la presente investigación.

Para Patrick y Erickson (1993, citados por Torres y Sanhueza, 2006) la calidad de vida se puede definir como el valor asignado a la duración de la vida y que puede ser modificado por una situación de enfermedad. Así, para evaluar este indicador es necesario tener en consideración el estado físico, psicológico, económico y social. También Minayo et al. (2000) señalan la relatividad del concepto por su pluridimensionalidad: histórica, cultural y social. De hecho, la percepción de las personas sobre su estado de salud depende en gran medida de sus valores, creencias e historia social y personal. Además, es un proceso dinámico y resulta de la interacción entre el paciente y el ambiente.

A este respecto Schwartzmann (2003) refiere la influencia de la vida familiar y social sobre el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física. Los sujetos que no se adaptan bien probablemente se retraerán y perderán esperanza. Kaufman (1989) señala a este respecto la relación entre las estrategias de afrontamiento de la enfermedad y el consecuente proceso de adaptación. Estos factores también estarán relacionados con las diversas fases de la enfermedad y la percepción de la gravedad de la misma.

En el caso concreto de las discapacidades, la propia percepción de la calidad de vida depende más de la vida integrada en la comunidad, los vínculos personales y de amistad con familia y vecinos y del contacto informativo y de ayuda con el colectivo de discapacitados físicos que de los servicios prestados por profesionales<sup>77</sup>.

La calidad de vida es un proceso cambiante y dinámico que incluye interacciones entre el medio y el enfermo. Esta interacción está condicionada por tres tipos de factores: orgánicos (tipo de enfermedad y evolución), psicológicos (personalidad y grado de cambio de valores, creencias y expectativas) y socio-familiares (soporte social recibido y percibido). A partir de estos factores se definirá el grado de bienestar físico, psíquico y social y la percepción general de la vida.

En los años noventa se asistió a un nuevo cambio en el concepto de calidad de vida: su relación con la salud. La noción de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) incorpora la percepción del paciente de su Salud/Enfermedad. Schwartzman (2003) habla al respecto del “impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar” (p. 13)<sup>78</sup>.

Patrick y Erickson (1993) habían ya relacionado la CVRS con la percepción de que las limitaciones físicas, psicológicas y sociales se traducen en la disminución de oportunidades. Esto sería tanto más evidente cuanto mayores sean las secuelas de la enfermedad. No obstante, no es posible olvidar que este impacto depende en gran medida del contexto cultural, de las creencias y de la historia de vida del paciente. Este

---

<sup>77</sup> Hirsch, K.; Hirsch, J. (1995). “La identidad de la discapacidad en la era postmoderna”. *Historia y Fuente Oral*, 13:7-14, pp. 9.

<sup>78</sup> Schwartzmann, L. (2003). “Calidad de vida relacionada con la Salud. Aspectos conceptuales” in *Revista Ciência Y Enfermería*, IX (2), pp. 9-21.

---

hecho justifica, además, que, como han constatado Leplège y Hunt (1997), existan personas con significativos grados de limitación física que consideran su calidad de vida como buena<sup>79</sup>.

La relación entre los conceptos de incertidumbre y calidad de vida<sup>80</sup> se puede presentar de la siguiente forma: la enfermedad produce una situación de estrés e incertidumbre (dependiendo de las características exógenas del sujeto – síntomas, conocimiento acerca de la enfermedad y habilidad de afrontamiento) que repercute significativamente en la calidad de vida.

En este sentido, Mishel (1988) presenta la incertidumbre como un factor estresante en el contexto de la enfermedad, resultante de la incapacidad de la persona de determinar el significado de los hechos relacionados con su enfermedad. Es decir, la incapacidad para predecir los resultados. La base de la incertidumbre es, por tanto, la falta de información y conocimiento. Según este modelo la relación entre enfermedad, incertidumbre, valoración, estrategias de afrontamiento y adaptación es lineal, en una progresión que iría de la incertidumbre a la adaptación<sup>81</sup>. Por otra parte, sería posible comprender esa adaptación como el resultado de un proceso en el que concurren diversas variables en la (in)capacidad de afrontamiento de la enfermedad y sus consecuencias (Torres y Sanhueza, 2006). Según los mismos autores, habría una fuerte causalidad entre las variables latentes y las observadas. La sintomatología de la

---

<sup>79</sup> La literatura sugiere que la evolución de la enfermedad se acompaña de mecanismos de ajustamiento interno.

<sup>80</sup> Partiendo de los modelos teóricos de Warburton (1979), los estudios sobre personalidad de Budner (1962) y los trabajos de Lazarus y Folkman (1984), Mishel (1998) desarrolla un modelo original que pretende demostrar el carácter estresante de la incertidumbre y su correlación con la calidad de vida del paciente. Este modelo sería, más tarde adaptado por Schwartzmann (2003) al mismo tiempo que introducía nuevos presupuestos. Teniendo como base el estudio de los mecanismos de afrontamiento (coping) y de la adecuación de las expectativas sin olvidar la importancia del soporte social percibido y del trayecto socio-económico.

<sup>81</sup> De hecho, de acuerdo al modelo, la adaptación es siempre el resultado. La variable sólo vendría definida por el tiempo.

enfermedad, las posibles secuelas y la amenaza de muerte tienden a determinar la dificultad de adaptación, dificultad que a su vez dependerá de la capacidad para manejar la incertidumbre (Isla, 1996).

Algunos estudios, como los de Costa & McCrae (1980) o Abbey & Andrews (1985, citados por Heady & Wearing, 1992) hablan de una correlación entre el afecto y apoyo social y el control interno, la pro-acción, mientras que los aspectos negativos se reflejarían en unos niveles superiores de estrés, depresión o neurosis<sup>82</sup>. Para Aguiar & Fonte (2007) la familia desempeñaría un papel central en el proceso de adaptación a la enfermedad, pues niveles elevados de apoyo familiar y social parecen estar asociados a una mejor adaptación.

En un sentido convergente, Caro (2001) refiere que la misma enfermedad puede (y tiende a ser) vivenciada de forma distinta en niños pertenecientes a distintos entornos sociales. Además, considera que, por un lado, el discurso social construido respecto a la enfermedad condiciona las significaciones individuales y que, por otro, el modo en que cada uno gestiona los problemas creados por la enfermedad y define sus estrategias de afrontamiento de las mismas depende, en gran medida, del nivel de soporte social percibido (Gergen & Gergen, 1983).

Teniendo como punto de partida el Modelo de Adaptación de Roy (1999), Fortes y Lopes (2006) sugieren una clasificación para los niveles de adaptación:

- Integrado (cuando sólo se refieren indicadores de adaptación positivos)

---

<sup>82</sup> Otros estudios asocian también la actitud negativa con el desaliento, la soledad y la pérdida de sentido y esperanza en la vida. La revisión de literatura sugiere, de una forma general, que la calidad de vida del enfermo resulta de la combinación de factores como la evolución de la propia enfermedad, la personalidad del paciente, el cambio producido, el soporte social y la etapa de vida en que se produce la enfermedad (Schwartzman et al., 1999).

- Compensatorio (cuando se combinan indicadores positivos y problemas comunes de adaptación)
- Comprometido (cuando sólo se hace referencia a problemas de adaptación).

Teniendo como base la propuesta de estos autores y el modelo adaptativo de Roy se construyó el siguiente cuadro:

Cuadro 1- Modos de Adaptación hacia la enfermedad

Modo Adaptativo	Comportamientos	Estímulos
<b>Autoconcepto</b>	Tristeza y vergüenza de su cuerpo	Conceptos personales relativos al cuerpo
	Impacto sobre las relaciones afectivas	Sentimientos de inferioridad /diferencia percibida
	Aislamiento social	
	Dependencia	Limitaciones de las actividades deseadas
<b>Desarrollo de papeles</b>	Ansiedad	Dependencia financiera
	Alteración de papeles	Preocupaciones familiares Interferencia(s) en la vida profesional
<b>Interdependencia</b>	Dificultad de integración	Características personales
	Dificultad de interacción	Sentimiento de vergüenza
	Dificultad en demostrar afecto	Miedo al rechazo Retraimiento por la educación recibida

Adaptado del Modelo de Roy (1999).

Como indicadores de adaptación positiva se consideraron el autoconcepto, el desarrollo de papeles y la interdependencia. Algunos estudios como los de Azevedo et. al. (1995) o de Ribeiro & Santos (2000) asocian una imagen corporal más positiva a una mayor calidad de vida.

En lo que respecta a los problemas de adaptación se tuvieron en consideración el autoconcepto, las estrategias personales de resolución de problemas, el miedo, la negación, los disturbios en la autoestima y la interacción familiar y social. La ansiedad y el miedo son dos consecuencias naturales de la enfermedad, particularmente en las situaciones en que no hay conocimiento sobre los resultados y, especialmente, sobre la posible incapacidad.

### 6.3. Procedimientos

Socialmente, la enfermedad, sobre todo si se trata de un proceso incapacitante, es vista como un problema cuya complejidad exige marcos de análisis, aunque parciales e inacabados. Además, se asume que la enfermedad es por naturaleza un fenómeno dinámico -tanto en términos personales como históricos- y pluridimensional. Cuando hablamos de enfermedad debemos recordar que este concepto, desde el punto de vista teórico engloba tanto la idea de “disease” como la de “illness”. En el primer caso, la enfermedad se limitaría a su concepción biomédica<sup>83</sup>, lo que supone la pérdida de un aspecto fundamental: la vivencia del sujeto. Un sujeto que no es mero “paciente” –un término que, desde una perspectiva foucaultiana, lo identificaría como constructo de la ciencia médica-, por lo que se ha buscado la experiencia de la persona que sufre la enfermedad y el propio concepto de sufrimiento para superar los límites culturales que condicionan las representaciones de la enfermedad tanto por parte de los profesionales como de los pacientes<sup>84</sup>.

Las narrativas se asumen por tanto con la intención de rescatar ese importante componente, recuperando legítimamente la experiencia de la enfermedad<sup>85</sup>. Alves et al. (1999) refieren la existencia de una vinculación íntima entre la estructura de la

---

<sup>83</sup> Kleinman (1988) habla en este caso, del acto clínico de la enfermedad.

<sup>84</sup> Véase a este respecto Harley, D. (1999). “Rethoric and the Social Construction of Sickness and Healing”, *Social History of Medicine*, 12(3), pp.407-35, P. 420; Ballester, R. (2002). “En primera persona. Los acercamientos historiográficos e la experiencia humana de la enfermedad, siglos XVIII-XX” in Ortiz Gómez, T. et al. (2008). *La experiencia de enfermar en perspectiva histórica*. Universidad de Granada, Granada, pp. 27-34, pp. 31-32.

<sup>85</sup> El impacto producido por el artículo de Porter, R. (1985). “The Patient’s View. Doing Medical History from Below” in *Theory and Society*, 14, pp.175-98, lo sitúa como fundacional de esta corriente. No obstante es necesaria su contextualización y examinar diferentes aportaciones para lo que son de notable interés los artículos de Condrau, F. (2007). “The Patient’s View Meets the Clinical Gaze” in *Social History of Medicine*. 20(3), pp.525-40; Ballester, R. (2008). “En primera persona. Los acercamientos historiográficos e la experiencia humana de la enfermedad, siglos XVIII-XX” in Ortiz Gómez, T. et al. *La experiencia de enfermar en perspectiva histórica*. Universidad de Granada, Granada, pp. 27-34.

experiencia y la de la narrativa<sup>86</sup>. Anteriormente, también Labov & Waletzky (1977) presentó la narrativa como una técnica de recapitulación de la vivencia<sup>87</sup> mediante la combinación verbal secuencial que garantiza un encadenamiento lineal y continuo entre pasado, presente y futuro.

Kleinman (1988) señala que la enfermedad, en tanto que experiencia de síntomas y sufrimiento, incluye la percepción y el juicio por parte del propio individuo sobre los impedimentos y dificultades prácticas que resultan de su estado, así como la definición de estrategias de superación adecuadas al momento. Se comprende por eso que la cultura y la singularidad de la biografía individual concurren en la vivencia de la enfermedad. En otras palabras, es posible encontrar simultáneamente en las narrativas trazos de homogeneidad (resultantes principalmente de orientaciones culturales locales) y de diferenciación (consecuencia de las situaciones y redes de relaciones sociales particulares).

Según Lira et al. (2003) el análisis de las narrativas puede realizarse mediante tres procedimientos diferentes:

1. El propuesto por Schütze (citado por Jovchelovitch y Bauer, 2002), consistente en la transcripción, la división de material, la ordenación de las trayectorias, el análisis del contenido latente, el agrupamiento y comparación y la identificación de trayectorias colectivas.
2. El Análisis de Contenido Temático que consiste en el análisis de comunicaciones por la descripción de su contenido con el objetivo de

---

<sup>86</sup> Desde luego por su similitud con la estructura de orientación para la acción: la contextualización, la secuencia y la evaluación del resultado en función del objetivo.

<sup>87</sup> Trentini (2002), teniendo como base una revisión de literatura y su experiencia de uso de narrativas en la pesquisa en enfermería, postula la existencia de tres tipos principales de narrativas: las breves (sintética), las de vivencias (historias de vida con relato de episodios) y populares (contadas y recontadas en la comunidad).



inferir conclusiones. La inducción es, por tanto, la esencia de este método organizado en diferentes fases cronológicas: el preanálisis, la exploración del material y el tratamiento de los resultados (su interpretación e inferencia de conclusiones).

3. El discurso del sujeto colectivo materializado en una persona (colectiva), un “yo sintáctico”, buscando expresiones clave, ideas centrales, representaciones (“anchorage”) y la reelaboración articulada de las narrativas.

En este estudio se optó por un análisis de contenido temático de historias de vida de enfermos de polio.

Es importante subrayar en primer lugar el criterio de flexibilidad con que han sido concebidas las entrevistas desde su propio guión<sup>88</sup>. La intención de realizar entrevistas flexibles, que permitiesen incluso la alteración de la secuencia de las cuestiones, justifica la opción por entrevistas semi-estructuradas. Otra ventaja de este tipo de entrevistas resulta del hecho de favorecer el establecimiento de una relación y confianza entre el entrevistador y el entrevistado y una más fácil adaptación al estilo comprensivo (Sani, 2000). A su vez, esta entrevista exige una mayor preparación del entrevistador así como un mayor tiempo de análisis e interpretación (Wengraf, 2001).

---

<sup>88</sup> Existen diferencias terminológicas procedentes de los diferentes ámbitos de conocimiento implicados en una investigación de estas características, lo que motiva que se haga referencia tanto a los guiones como a la forma de entrevista con distintos apellidos, ya sea en sociología, antropología o historia oral. Para ver las diferencias entre el cuestionario y el guión cuando hablamos de entrevistas en profundidad, véase Valles, M.S. (2007). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Editorial Síntesis, Madrid, pp. 203-232.

Partiendo de la literatura revisada sobre la poliomielitis se ha planteado un guión estructurado con los principales temas a abordar: las rutinas, variables socio-económicas, el estilo de vida y cuestiones relativas a la enfermedad. Así, se elaboró el guión constituido por 9 partes. En la primera se pretende obtener informaciones sobre la estructura familiar. Un segundo grupo de cuestiones es relativo a la aparición de la enfermedad, seguido de cuestiones relativas a las primeras actuaciones y diagnóstico, al tratamiento, expectativas individuales y familiares, la vida cotidiana y la integración social, reivindicación y adaptación y por fin percepciones generales sobre el Refugio.

En este estudio la realización de las entrevistas se ha desarrollado entre Marzo y Noviembre de 2008.

Siguiendo unos criterios de respeto a los derechos sobre la información personal, a todos los informantes les fue solicitada una autorización escrita para que sus entrevistas pudiesen ser utilizadas con fines de investigación y difusión de resultados.

Se preguntó a los informantes si tenían algún diario, fotografías o biografías.

Las variables buscadas para seleccionar a los participantes constituyentes de la muestra fueron, como centrales y decisivas en el caso de los enfermos, haber sufrido poliomielitis y simultáneamente haber tenido contacto con el Refugio de la Parálisis Infantil. Respecto a la Hermana entrevistada el criterio fue haber trabajado en la referida institución.

La selección de la muestra se ha hecho partiendo de los datos disponibles en el Museo de Historia de la Medicina, Dr. Maximiliano Lemos. Los datos que figuran en las historias clínicas hacen referencia a personas que eran niños en las décadas de los 50 y 60, por lo que fue particularmente compleja su localización. La muestra quedó finalmente constituida por un individuo del sexo masculino y cuatro del sexo femenino. Sus edades varían entre los 39 años y los 88 años.

Se efectuó un primer contacto telefónico, consistente en la presentación del estudio y sus objetivos. Posteriormente, fue solicitado consentimiento formal para la entrevista y su grabación. Pese a que algunas personas demostraron cierta reticencia, todas accedieron a autorizarlas. La entrevista se hizo individualmente. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas íntegramente, lo que permitió hacer comparaciones e inferir nuevos conceptos acerca de la enfermedad (Strauss & Corbin, 1998).

Los pasos que han sucedido a la transcripción de las entrevistas se pueden configurar en cinco fases distintas:

1. Breve descripción de cada caso (continuamente evaluada y modificada cuando ha sido necesario). Aquí se hace referencia a las particularidades de cada entrevista (“motto del caso”), una breve descripción de la persona entrevistada y de los temas principales.
2. Definición de categorías para cada caso (dominios temáticos).
3. Planteamiento de una estructura temática para facilitar una posterior comparación.
4. Análisis más pormenorizado de ciertos pasajes de la narrativa considerados clave (en función del cuadro teórico de soporte).

5. Reconstrucción un texto de interpretación y síntesis orientada por los casos mediante un análisis de contenido cualitativo.

#### **6.4. Breve descripción de cada entrevista**

En este apartado se hicieron fichas individuales para cada entrevistado con datos referentes a los mismos (nombre, edad, profesión, estado civil, etc).

Por razones de orden práctico se incluirán estos documentos como anexo junto a las transcripciones respectivas.

Como ya referimos, se han analizado, en primer lugar, casos aislados y sólo en una segunda fases se han efectuado comparaciones (sensibles a los contenidos específicos de cada caso/estructura social). Este procedimiento es además usual cuando el estudio se hace relativamente a grupos específicos con entrevistas de episodio y permite descubrir correspondencias y disparidades visibles entre grupos<sup>89</sup>.

La población fue relativamente homogénea, pues se definió como condición haber tenido polio y, simultáneamente, contacto con el Refugio de la Parálisis Infantil. Las entrevistas, semi-estructuradas fueran grabadas individualmente y posteriormente transcritas íntegramente.

Después de transcritas las entrevistas y organizados los datos se hicieron lecturas exhaustivas para articular el discurso, identificar contenidos convergentes, divergentes y

---

<sup>89</sup> Las entrevistas a grupos reducidos de personas con elementos comunes se usan con la intención de percibir los intereses e inquietudes colectivos.

repetidos y recortar núcleos de sentido. Llegados a este punto se hicieran inferencias y interpretaciones articulando resultados y presupuestos teóricos.

### **6.5. Definición de categorías**

Por la codificación los datos son transformados, organizados y agregados en unidades (categorías) que permiten una descripción de las características pertinentes del contenido (Bardin, 1977).

Lo que se pretende es alcanzar una visión global sobre un conjunto de individuos teniendo como punto de partida un montaje polifónico de sus historias de vida. Así se recogen testimonios y a través de su análisis de contenido se buscan sus significaciones. El número de personas constitutivas de la muestra no hizo necesario el tratamiento informático mediante aplicaciones específicas de análisis categorial.

Se empezó por un análisis de cada testimonio aisladamente y solamente en una fase posterior se hizo un análisis del conjunto. Cada historia fue considerada en su singularidad y simultáneamente en el conjunto del *corpus*. Lo que se pretende es alcanzar la articulación entre la narrativa y los desarrollos progresivos del corpus (del *a priori* con él *a posteriori*).

El léxico *thesaurus* corresponde al núcleo central, la columna vertebral del *corpus*, lo que presupone el levantamiento de la terminología propia de la población

entendida como el universo particular del discurso, de las palabras clave o frases “thesaurus”. La importancia de este léxico resulta del hecho de transparentar la dimensión social del lenguaje.

La inclusión de las subcategorías “calidad de vida” e “incertidumbre” tuvieron como soporte teórico –como ha quedado expresado- los modelos de L. Schwartzmann<sup>90</sup> (2003) y M. Mishel et al. (1998), respectivamente.

Cuadro 2 - Categorización

<b>Unidades Temáticas</b>	<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>
Contexto familiar	Estructura y organización familiar	Composición familiar Estructuras familiares
Contexto sócio-económico	Variables socio demográficas	Edad Sexo Grado de escolaridad Profesión Nivel de vida percibido
La enfermedad	Aparición de la enfermedad	Primeros síntomas Conocimiento acerca de la enfermedad
	Diagnóstico y tratamiento	Cuando y como fue diagnosticada Procedimientos y tratamientos Secuelas
Aspiraciones/Percepciones acerca del futuro	Expectativas individuales y familiares	Expectativas Positivas/Negativas Expectativas respecto al futuro profesional Expectativas respecto a las relaciones afectivas Preocupaciones con el futuro
Sentimientos personales	Negación/Aceptación Incerteza causante de ansiedad y miedo	Ansiedad hace a la incertidumbre Miedo(s) Distorsión de la auto-imagen Preconcepto y constringimiento Aislamiento Social
Percurso de vida	Vida cotidiana y Integración Social	Escuela Relaciones familiares y sociales Integración en el mercado de trabajo
Apoyo/Suporte Social	Estructuras de Apoyo Social	Familia Estado Instituciones de <u>Solidaridad/Beneficencia</u>
El Refugio de la Parálisis Infantil	Recuerdos del Refugio	Espacio físico Personal médico y otro Enfermos Rutinas Tratamientos

<sup>90</sup> Según el modelo de Schwartzmann (2003), la percepción de las personas sobre su estado de salud depende en gran medida de sus valores y creencias, su contexto cultural e historia personal lo que se relaciona con el grado de satisfacción hace su estado físico, emocional y su vida familiar y social.

		Cirugías Visión global
Bienestar físico, psicológico y Social (Calidad de vida)	Adaptación/Coping Calidad de vida percibida	Estrategias de adaptación Convivencia con la enfermedad Percepción del impacto de la misma Ante visión del futuro Relación con el entorno Grado de satisfacción con su estado físico, emocional y social Calidad de vida percibida.

### **6.6. Definición de la estructura temática**

Una vez que se trata de trabajar sobre series de vida se ha optado por un análisis temático. Hacer un análisis temático significa detectar los núcleos de sentido que componen la comunicación y cuya presencia o frecuencia podrá significar alguna cosa para el objeto elegido (Bardin, 1977).

El análisis temático es considerado indispensable para el estudio de las representaciones sociales. Como refiere Franco (2003) “uma questão temática incorpora com maior ou menor intensidade, o aspecto pessoal atribuído pelo respondente acerca do significado de uma palavra e, ou sobre sobre as conotações atribuídas a um conceito” (pp. 36 e 37).

### **6.7. Análisis más pormenorizado de ciertas pasajes de la narrativa considerados clave**

La selección de los pasajes se hizo de acuerdo con la anterior definición de categorías de análisis y consecuentemente teniendo en consideración el cuadro teórico de soporte.

Así, en lo que se refiere a las estrategias de adaptación, y teniendo como soporte el modelo de Roy, se puede hacer el siguiente análisis para cada uno de los entrevistados:

- Entrevistada 1<sup>91</sup>

Autoconcepto: a este nivel es visible un autoconcepto positivo traducido en una relación positiva con su cuerpo: “Eu gostava muito do meu corpo. Metade dele. Ainda hoje gosto e tinha pena realmente.(...) mas tinha pena que a parte esquerda não fosse igual à direita, senão eu era um modelo...autêntico. Vaidade não me falta (...) Eu sempre gostei muito de mim, eu sempre gostei muito de mim.”

No son visibles sentimientos de inferioridad o diferencia percibida: “Sempre liderei, sempre me escolheram como chefe de turma, portanto...” nin tan poco son referidas grandes limitaciones resultantes de la enfermedad: “Sim, nunca tive dificuldade.(...) Vestia mini-saia, quando veio a moda dos calções vestia calções”.

En cuanto al desarrollo de papeles, su personalidad le ha permitido entrar con relativa facilidad en el mercado de trabajo: “E então o anúncio dizia Homem, Rapaz e eu fiz questão de ir, sendo rapariga fui à mesma. Se tivessem interesse, sei lá...olha esta maluquinha respondeu ...e eu fiquei , foi assim, foi curiosidade, “fui chamada à entrevista”. Depois perguntaram-me porque é que eu respondi se era indicado que era para rapazes, para Homens e não uma mulher, e eu disse que precisava muito de trabalhar, que não podia continuar os estudos , o pai não existia, era a mãe. Ele existia

---

<sup>91</sup> La numeración de los entrevistados se hizo de acuerdo con el orden cronológico de las entrevistas.



não é, mas não estava connosco e foi isso que me fez responder ao anúncio. E fiquei. Como eu disse não foi por eu ser deficiente.”

El soporte familiar fue también un factor importante para su integración: [a recuperação foi] “difícil mas a minha mãe foi até onde pode”, se sentia “apoiada por toda a família: pela mãe, pela avó, pela tia e pelos tios”.

En lo relativo a la interdependencia se transparenta una personalidad fuerte y decidida: “Sempre fui lutadora. E pronto, tinha que viver conforme eu era, tinha que andar para a frente...Sempre fui lutadora. E pronto, tinha que viver conforme eu era, tinha que andar para a frente...”, no presentando señales de vergüenza, miedo de rechazo o retracción: “É claro que às vezes ouvíamos umas bocas, mas paciência, nunca deixei de andar assim. Ficava triste mas não desistia”. En cuanto a su percepción de cómo sería su vida sin la enfermedad, la entrevistada refiere que “não sei se calhar não sei se seria melhor do que é”.

En lo tocante a la religiosidad su importancia es evidente cuando la entrevistada es cuestionada directamente sobre el tema y sobre todo por el uso de expresiones como “por amor de Deus”, “ajuda divina” “lá está a parte divina está a ver, a Santa Adélia”.

Además, la entrevistada se considera socialmente integrada: “sabia viver com a situação e andei para a frente, sentia-me bonita por dentro e por fora sabia que também era bonita. Desde pequenina”.

Teniendo como punto de partida la clasificación de Fortes y Lopes (2006) de todos los entrevistados la entrevistada 1 es la que está más próxima de la categoría *Integrado*.

- Entrevistada 2

Revela un autoconcepto negativo traducido en una relación poco positiva con su cuerpo reforzada inconscientemente por su madre: “Lembro-me que naquela altura usava-se a mini-saia, era a mini-saia (risos) era, era a coqueluche, era a adolescência... e eu claro, queria trazer também saíha curta como as outras meninas mas a minha mãe dizia-me sempre: oh filha, tu não podes trazer...tem algum jeito ver-se o aparelho até cá cima? Não, tens que trazer pelo joelho que já te encobre mais o aparelho e já ficas mais compostinha. É claro, eu era uma adolescente(...). En lo que se refiere a las relaciones afectivas afirma que: “É assim, eu não era capaz de me aproximar na altura.” Lo que puede ser entendido como un sentimiento de alguna inferioridad. Cuando es interrogada sobre si se ha sentido diferente en el contexto escolar, la entrevistada ha respondido positivamente. Además, refiere que tuvo que hacer un esfuerzo adicional para que profesionalmente le fuera reconocido su valor. Finalmente, señala que aún hoy se siente estigmatizada en algunas circunstancias.

En cuanto al desarrollo de papeles resalta lo que ha dejado de hacer como consecuencia de la polio: “Não podia jogar às escondidas. Eu lembro-me perfeitamente disso. Ha...jogar, portanto jogar à macaca que era a pular e eu não podia, mas pronto. Isso são coisas...mais marcante é depois na Adolescência”.

En términos profesionales las secuelas de la enfermedad justifican su jubilación (reforma) anticipada.

El soporte familiar, aunque bien presente, fue considerado excesivo: “Eu ainda era muito nova mas recordo-me que fui criada sempre com, com... como hei-de dizer, com extrema protecção, extrema protecção, demais” y mismo impeditivo de la realización de algunos deseos/necesidades: “Ha...primeiro, primeiro...depois eu fiz só a quarta classe, na altura não existia aqui escola, tínhamos de ir para o Porto e havia problemas de transporte...os meus pais tinham medo que caísse e então não me deixaram ir mais para a escola pois não podiam ir comigo. Tinham medo que me acontecesse alguma coisa. (...) Porque eu não podia ir para os bailaricos, não é? Havia aqueles bailaricos. A menina não vai para esses sítios, Deus me livre. Aquilo é para as galdérias, não é para ti. Deus me livre. Eu não vivi muito.”

Finalmente, es de referir que son visibles señales de aislamiento social: “Ah! Tinha uma amiga...muito especial...era a Elsa. Muito especial mas entretanto ela também casou e então aí é que fiquei mais sozinha.”

En lo relativo a la religiosidad la entrevistada refiere que eran “crentes” y que incluso la enfermedad ha interferido en esa creencia: “Interferir? Sim. Naquela altura não mas agora estaria a mentir se dissesse que não”. Además, es frecuente en su narrativa el uso de expresiones como “ai meu Deus” o “Deus me livre”.

Ante lo expuesto podríamos considerar que la entrevistada se encuentra muy cerca de la categoría *comprometido* aunque se pueda considerar *compensatorio* en la medida que incluye algunos –pocos- elementos positivos.

- Entrevistada 3

En lo referente al autoconcepto, este indicador se presenta en esta entrevista de forma latente y no manifiesta. Aunque la entrevistada señale sus capacidades (al nivel profesional): “mas eu nunca me contentei com a vida que tinha e as pessoas olhavam para mim, recordo-me que diziam: ai coitadinha o que irá ser dela um dia que os pais faltem. Mas eu no meu interior pensava assim eu vou trabalhar, eu vou conseguir, eu vou conseguir(...) Eu sempre pensei ser alguém na vida” hace desaparecer de su discurso la relación efectiva con su cuerpo: “Eu...olhe senhora Doutora, eu vou ser sincera...eu via que não andava como as outras, mas eu não me importava” así como la importancia de las relaciones sentimentales.

Respecto al desarrollo de papeles, su habilidad y fuerza de voluntad le han permitido entrar con relativa facilidad en el mercado de trabajo. Sin embargo, este hecho no ha impedido el surgimiento de algunos sentimientos de inferioridad: “eu sei que as pessoas olham para mim na Rua, mas agora já não me interessa (...) eu estou conformada com o que tenho, à muitos anos e eu desejo o melhor a toda a gente”.

El apoyo familiar es presentado como insuficiente: “os meus pais nunca gastavam nada comigo”. Al mismo tiempo señala el apoyo (fundamentalmente económico) que les ha prestado después de empezar a trabajar: “Ó senhora doutora, não foi fácil. Eu fiz tudo por mim. Eu dei uma casa à minha mãe. A minha mãe tem uma casa que fui eu que lha dei. E pronto, se precisar de alguma coisinha, tem”. Este orgullo en su trayectoria profesional es visible también en otros pasajes de su narrativa incluso cuando se refiere a la inexistencia de apoyos públicos o privados: “Nem queria, senhora doutora. Eu tenho o meu orgulho próprio, só preciso de trabalhar”.

El tema de las amistades es un punto fuertemente subrayado por la entrevistada: “O que eu tive foi sempre muitas amigas. Fui para a escola, tive muitas boas amigas, que ainda hoje são minhas amigas, amigas daquelas amigas de verdade. Que andavam sempre comigo, porque eu só comecei a andar aos seis anos, eu só comecei a andar aos seis anos. E então fui uma menina especial. E então tinha uma grande amiga: a Amélia Pereira Rita, já ouviu falar nela? Essa foi uma irmã, não foi uma amiga”.

En lo que respecta a la importancia de la religiosidad en su vida la entrevistada hace referencia expresa a ella en varios momentos de su testimonio: “Ah! Muito. Sou uma pessoa com muita fé e quando eu quero... Quando trabalhava, arranjava a minha vida, achava que tinha que dar a tudo e a todos. Achava que tinha de ajudar, senhora doutora. Acho que sim, acho que Deus me deu muita força. (...). Se Deus me perguntasse assim: olha tu querias ficar boa? Eras capaz de trocar ficar boa por uma pessoa que adoeceu agora e a quem é muito difícil aceitar eu dizia a Deus: olha Senhor, ajuda aquela pessoa, que eu estou conformada com o que tenho, há muitos anos e eu desejo o melhor a toda a gente.”

Siguiendo la misma clasificación se podría considerar que la entrevistada corresponde a la categoría *compensatorio*.

- Entrevistado 4

De todos los entrevistados este es el que más contradicciones revela en su discurso. De hecho, aunque tenga la intención de presentar los efectos de la enfermedad como secundarios en su vida, llegando incluso a comparar su calidad de vida a la de cualquier

otra persona sin algún tipo de limitación (“Acho que tenho uma qualidade de vida quase idêntica a uma pessoa normal. Faço a minha vida normal.”), siendo además el único que hace cuestión de subrayar su independencia, a lo largo de la narrativa son visibles sentimientos de disgusto y rebelión con su situación. Además, cuando es interrogado sobre cómo piensa que hubiera sido su vida sin la enfermedad, no tiene dudas en decir “Melhor, muito melhor”, lo mismo que sucede cuando expresa su sentimiento hacia la erradicación de la polio “Nasci cedo demais. Isso é o que me leva a pensar. Se fosse hoje em dia estava melhor do que estou...” Sin embargo, no debemos olvidar que este tipo de estados emocionales parecen repetirse en situaciones en que es evidente un reducido apoyo social (Costa e McCrae, 1987).

También es importante señalar que estos sentimientos negativos no se limitan al impacto de la enfermedad sobre su vida profesional: “Pois, visto que é difícil arranjar emprego. Não, não se dá emprego...”, sino, sobre todo, en su vida afectiva “a única coisa que me, que ainda me, para eu dizer que tive uma vida normalíssima era, era, o meu sonho, mas sei que é impossível: um dia casar-me”.

Esta constatación contradice la visión utilitarista de la salud, según la cual la incapacidad para el trabajo es considerada un elemento estructurante en el proceso salud/enfermedad, particularmente en el universo masculino (Minayo, 1999).

Este entrevistado, el único del género masculino, es también quien menos recuerdos tiene de su paso por el Refúgio de la Parálisis Infantil, lo que no significa que no los tenga del transcurso de su enfermedad.

En lo que respecta al autoconcepto, el entrevistado presenta igualmente una imagen contradictoria acerca de sí mismo. Cuando es interrogado sobre la imagen que tiene de su cuerpo afirma que lo considera “normal, nunca me senti...”; pero, en el momento de justificar la razón por la cual considera imposible tener una relación amorosa, la idea que presenta es la opuesta “Ah!, é, é. Elas não olham assim para... a senhora bem sabe que é assim”.

En lo relativo a las amistades es de subrayar su entusiasmo en expresar la normalidad con que siempre ha vivido sus relaciones: “Oh! Tudo na boa, tudo na boa como se costuma dizer”. Pese a que, en otro momento de la entrevista, haga referencia a la existencia de discriminación “as pessoas deficientes ainda são discriminadas” y de vivencias poco positivas en algunas de sus relaciones interpersonales: “eu nunca me quis sentir inferior às pessoas e quanto mais me tentavam puxar para baixo, mais força ganhava para vir para cima”.

A semejanza de los otros entrevistados es sistemática la presencia de elementos que atestiguan su religiosidad “Eu sou crente (...) Sou praticante, não sou praticante muito assíduo e...acredito (...) Dava, a mim deu-me a sensação que era um anjo que ali estava, que deu-me as informações para eu tratar da minha vida”.

Aunque contradictorio, su discurso indicia que, en términos de estrategias de adaptación, éste es nuevamente un caso clasificable como *compensatorio*.

- Entrevistada 5

En este estudio se ha optado por analizar separadamente el único testimonio que no corresponde a un enfermo sino a una persona que ha trabajado en el Refúgio, teniendo por eso importantes informaciones acerca del mismo, tanto de su estructura como de funcionamiento y, claro está, de los niños enfermos y de otro personal (médico o no) que con ella haya trabajado. La importancia de este testimonio se incrementa dado que según la investigación realizada (principalmente con familiares y de la Congregación de las Hermanas Franciscanas Hospitaleras) la entrevistada es la única que aún sobrevive.

Aunque los recuerdos presentes en los testimonios tengan validez en sí mismos y la subjetividad del recuerdo ofrezca una interpretación de la vivencia, una de las intenciones previas al encuentro estaba dirigida a la identificación de versiones semejantes o contradictorias entre las narrativas anteriores y ésta. El hecho de que el testimonio presentado por la Hermana Fernanda coincidiese con la visión de algunos de las otras historias fue particularmente provechoso para este análisis pues acabaría por servir como prueba de la fiabilidad de ambas versiones.

Importa igualmente referir que en los relatos se hace, muchas de las veces, referencia a la necesidad de contextualizar históricamente el Refugio sin olvidar las condiciones materiales y humanas disponibles en la época.

Empezó su misión en el Refugio en 1958 y salió de él en 1961. Pese a haber permanecido allí poco más de dos años recuerda el Refúgio como una institución necesaria para ayudar a los niños pobres afectados de poliomielitis, pero considera que sus condiciones no eran adecuadas al servicio que pretendía asegurar: “O Refúgio para mim era uma instituição não adaptada ao tipo de crianças que eram, eram crianças



paralíticas, era uma casa com degraus para subir, não tinha o mínimo de condições para o tipo de trabalho que estavam a executar, salas muito dispersas, uma sala de tratamento aqui a sala de jantar já era noutra lado, tinham de subir escadas e descer escadas e para eles que andavam de rastos não era muito adaptada a isso era por isso uma coisa que eu via que não tinha condições”.

En sus recuerdos de la organización hace referencia al número limitado de personal en comparación al de enfermos: “eram as 4 irmãs que estavam ali, a tal irmã Josefina que era auxiliar, era uma irmã que estava na lavandaria, outra na cozinha, a irmã que era encarregada da comunidade saia todas as segundas feiras e entrava aos sábados, no principio a congregação comprou aquela quinta S. José e Fontiscos e ela era um tipo mulher homem e então ela ia para lá organizar os homens da quinta e então foi por esse motivo que eu fui mais para o refugio para estar assim mais ou menos à frente para ver as compras, as contas, e tudo o mais, era isso”.

La entrevistada hace igualmente referencia al hecho de que considera que era imposible hacer más dadas las condiciones disponibles: “tenho a impressão que não, não, não era possível mais, o Sr. Drº Gomes de Araújo fazia tudo o que era possível ele era uma pessoa muito dedicada aquilo e o outro também, mas o Gomes de Araújo dedicava-se muito aquilo, muito mesmo muito muito”. Esta ausencia de condiciones era lo que más impresionaba negativamente a la entrevistada, quien, según refiere, se sentía incomoda por no poder hacer nada más. Al mismo tiempo, la convivencia con niños tan pequeños y con tantas limitaciones físicas es lo que más la impresionó: “Era a situação de elas andarem assim de rastos, alguns pronto eram operados e depois com a ajuda de aparelhos conseguiam pôr-se em pé e ainda dar uns passinhos mas era muito vago,

agora o que me marcou realmente foi ver aquela situação e não ver as condições precisas talvez para que aquilo fosse...”

En relación al número de niños enfermos hace referencia a quince o veinte en el Internato y muchos más en régimen de ambulatorio. Además, la inexistencia de otro centro especializado hacía que fuesen allí personas de todo el norte de Portugal.

Respecto a la vida cotidiana en el Refúgio la descripción hecha coincide con la de algunas entrevistadas: “havia o pequeno almoço de manhã e depois a refeição ao meio dia, havia o lanche ás 4 horas, havia o jantar, parece-me que era ás 7 horas, depois a partir daí, pouco tempo depois começavam-se a deitar as crianças, alguns iam a missa todos os dias e ao domingo, também gostavam muito de rezar o terço, também rezava o terço com eles aqueles que sabiam responder e aqueles que não sabiam iam aprendendo”.

Además, en el Refúgio la entrevistada enseñaba a algunas de las crianzas que, debido a su enfermedad, no frecuentaban durante largos períodos la escuela; sin olvidar la vertiente religiosa: “algumas horas durante o dia com ele ensinava-lhes a doutrina, ensinava-lhas as primeiras letras que havia meninos que eram pequeninos e não sabiam, naquilo que eu sabia e que eles eram capazes de fazer, fazíamos alguns trabalhos manuais, aquilo que eu via que eles eram capazes de fazer que era para tê-los assim um tempo ocupado não é, nos tempos livres fazia isso com eles”.

Finalmente, importa subrayar que existen dos puntos de divergencia respecto a algunas de las narrativas anteriores. Por un lado, cuando es cuestionada sobre cómo piensa que es hoy la imagen que aquellos niños tienen del Refúgio, la entrevistada

afirma, de forma convencida, que considera que deberá ser positiva pues, dadas las dificultades socio-económicas de las respectivas familias, su paso por el Refugio fue necesariamente algo positivo. Por otro lado, niega la existencia de discriminación o de intimidaciones hacia los enfermos de polio, lo que contradice la versión de todos los enfermos entrevistados. De su testimonio, además, se concluye la inexistencia de representaciones sociales negativas en relación a la poliomielitis.

### **6.8. Análisis de Contenido, Interpretación de resultados y Reconstitución del texto**

El análisis de contenido parte de una lectura de primer plan para alcanzar un nivel más profundo, aquél que está más allá de los significados manifiestos. Para eso, en términos generales, el análisis de contenido relaciona las estructuras semánticas (significantes) con estructuras sociológicas (significados) de los enunciados (Minayo, 1992, pp. 203).

La condensación de información tiene como finalidad restituir el sentido y se materializa en el montaje (después de un análisis de contenido previo). Se trata de reencontrar la lógica y las significaciones de lo vivido y de presentarlas al lector. El término montaje nos parece, por eso, muy ajustado ya que lo que se pretende es referir diferentes pasajes de la narrativa según las unidades temáticas elegidas, recortarlos y articularlos. A continuación, los reagrupamientos parciales por unidad categorial son reunidos en una narrativa coherente (según una ordenación temática).

Para el análisis de la entrevista se ha hecho una triangulación metodológica: un análisis de contenido cualitativo, una codificación temática de base (centrada en los casos individuales y posteriormente en la comparación) y, por fin, un análisis de narrativa (para aprehender las significaciones subjetivas y permitir un estudio más profundo). Flick (2005) refiere la importancia de esta triangulación para aumentar la credibilidad, validez (interna y externa) y la fiabilidad de las interpretaciones.

La intervención del investigador se reduce a las necesarias reorganizaciones del discurso. Una regla importante es no mezclar comentarios y transcripciones. Por otro lado, los comentarios suscitados por un determinado pasaje de la narrativa deberán hacer referencia a la teoría sustentada.

En todos los entrevistados parece existir un momento inicial de desequilibrio familiar resultante, en gran medida, del desconocimiento sobre la enfermedad y sus posibles consecuencias. Esta insuficiencia justifica, además, el grado de incertidumbre con visible impacto sobre la calidad de vida del enfermo y su familia. La referencia a la calidad de vida ha surgido, en ocasiones, como una respuesta espontánea, como sinónimo de salud, de bienestar físico, psicológico y social y de independencia y equilibrio.

El resultado más visible de una mala integración social es el preconceito social y la discriminación. La dificultad en asegurar relaciones sociales se reflejan, muchas veces, en sentimientos de tristeza o agresividad y rebeldía. En estos casos, el soporte social es aún más importante como fuente de seguridad y aceptación. La familia,

sobretudo la madre, es elemento fundamental del soporte social, significando seguridad y esperanza de aceptación.

En lo que se refiere al desarrollo de una actividad profesional, Boltanski (1979) señala que, particularmente entre las clases trabajadoras, hay una asociación directa entre la actividad y la fuerza física y la representación de la salud. Como refiere Bercini y Tomanik (2006) el cuerpo es interpretado como un instrumento de trabajo. Ser saludable es tener capacidad para el trabajo (visión utilitarista de la salud). La incapacidad para el trabajo es considerada un elemento estructurante en el proceso salud/enfermedad (Minayo, 1999), particularmente en el universo masculino.

Bercini y Tomanik (2006) señalan además, el hecho de que existe una fuerte relación entre la representación salud/enfermedad y la creencia religiosa. Esta última es, en este sentido, vista como fuente de confortación, esperanza y resignación. En todas las narrativas producidas, la religiosidad y la creencia son elementos fundamentales expresos, no solamente cuando se pregunta directamente al respecto, sino también en diversos momentos del discurso.

La polio muestra ser una enfermedad cargada de estigma, ya sea por el propio enfermo, ya sea por la sociedad. A este respecto, Claro (1995) define estigma como la condición que relaciona la enfermedad con una restricción del papel social del individuo. El estigma es siempre una condición de diferenciación negativa. En este estudio es también visible esta concepción, pues, cuando han sido interrogados sobre el estigma originado por la enfermedad, todos los entrevistados afirman sentir ese estigma.

Tomando como base el análisis individual de las narrativas de cada uno de los entrevistados, y teniendo en cuenta la categorización previamente producida en el cuadro de análisis de contenido, se plantearon los cuadros siguientes, cuyo objetivo es sistematizar y volver comparables las respectivas historias de vida. Al mismo tiempo, esta sistematización servirá de apoyo para la deseada (re)constitución de las experiencias relatadas en las entrevistas. La presentación de los datos (y consecuentemente la numeración de los entrevistados) se ha hecho teniendo en consideración el orden cronológico de las entrevistas.

**Cuadro 3 – Análisis individual de cada Entrevistado E1**

<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Entrevistado 1 (E1) Adélia Magalhães</b>
Estructura y organización familiar	Composición y estructura familiares actual Composición y estructura familiar en aquella época	Entrevistada y su hijo Funcional aún que fuese notoria la poca presencia del padre
Variables socio demográficas	Edad Sexo Grado de escolaridad Profesión Nivel de vida percibido	53 años Femenino 9º año Secretaria Medio
Aparición de la enfermedad	Primeros síntomas Conocimiento acerca de la enfermedad	Inactividad Bajo
Diagnostico y tratamiento	Cuando y como fue diagnosticada Procedimientos y tratamientos Secuelas	6 meses Fisioterapia , choques galvánicos y cirugía Acortamiento y atrofia del miembro inferior izquierdo
Expectativas individuales y familiares	Expectativas Positivas/Negativas Expectativas cuanto al futuro profesional Expectativas cuanto a las relaciones afectivas Preocupaciones con el futuro	Positivas Positivas Positivas No se aplica
Negación/Aceptación Incertidumbre causa de ansiedad y miedo	Ansiedad hace a la incertidumbre Medo(s) Distorsión de la auto-imagen Autoconcepto Preconcepto y menosprecio Aislamiento Social	Alguna, superada por su suceso profesional y soporte familiar Algunos, sobretudo en su embarazo Tiene una imagen positiva Positivo Poco evidenciado No evidenciado
Vida cotidiana y Integración Social	Escuela Relaciones familiares y sociales Integración en el mercado de trabajo Trayectoria profesional	Normal Normal Normal Normal
Estructuras de Apoyo Social	Familia Estado Instituciones de Solidaridad/Beneficencia	Total (con destaque para su madre) Ningún apoyo El Refugio
Recuerdos del Refugio	Espacio físico Personal médico y otro Enfermos Rutinas Tratamientos Cirugías Tiempo total de permanencia en el Refugio Visión global	Muy pocos recuerdos Recuerdos positivos acerca del médico Muy pocos recuerdos Sin recuerdos Choques galvánicos Una Reducido Positiva
Adaptación/Coping Calidad de vida percibida	Estrategias de adaptación Convivencia con la enfermedad Percepción del impacto de la misma Ante visión del futuro Relación con el entorno Grado de satisfacción con su estado físico, emocional y social. Calidad de vida percibida	Enfrentamiento, relativización de los problemas Facilitada por el soporte familiar Percepción de su impacto pero relativización del mismo Positiva Positiva Medio Buena

**Cuadro 4- Análisis individual de cada Entrevistado E2**

<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Entrevistado 2 Albina Oliveira (E2)</b>
Estructura y organización familiar	Composición y estructura familiares actual Composición y estructura familiar en aquella época	Entrevistada y su marido Funcional aún que se tenga sentido súper protegida
Variables socio demográficas	Edad Sexo Grado de escolaridad Profesión Nivel de vida percibido	56 años Femenino Cuarta clase Reformada Bajo
Aparición de la enfermedad	Primeros síntomas Conocimiento acerca de la enfermedad	Lloro extraño y fiebre alta Bajo
Diagnostico y tratamiento	Cuando y como fue diagnosticada Procedimientos y tratamientos Secuelas	10 meses Choques galvánicos y cirugía Acortamiento y atrofia del miembro inferior izquierdo
Expectativas individuales y familiares	Expectativas Positivas/Negativas Expectativas cuanto al futuro profesional Expectativas cuanto a las relaciones afectivas Preocupaciones con el futuro	Negativas Negativas Medias Muy evidentes
Negación/Aceptación Incertidumbre causa de ansiedad y miedo	Ansiedad hace a la incertidumbre Medo(s) Distorsión de la auto-imagen Autoconcepto Preconcepto y menosprecio Aislamiento Social	Muy significativa Evidentes Tiene una imagen negativa Negativo Evidente Evidente y referido
Vida cotidiana y Integración Social	Escuela Relaciones familiares y sociales Integración en el mercado de trabajo Trayectoria profesional	Normal Normal Normal durante 17 años. Ahora ya se encuentra reformada Jubilación anticipada por la enfermedad
Estructuras de Apoyo Social	Familia Estado Instituciones de Solidaridad/Beneficencia	Total y en exceso (con destaque para su padre) Ningún apoyo El Refugio
Recuerdos del Refugio	Espacio físico Personal médico y otro Enfermos Rutinas Tratamientos Cirugías Tiempo total de permanencia en el Refugio Visión global	Muchos recuerdos Recuerdos positivos acerca del médico y contradictorios en relación a las Hermanas. Se acuerda de algunas niñas. Muchos recuerdos Choques galvánicos Dos Elevado Positivo aún que sea critica en relación a muchos aspectos
Adaptación/Coping Calidad de vida percibida	Estrategias de adaptación Convivencia con la enfermedad Percepción del impacto de la misma Ante visión del futuro Relación con el entorno Grado de satisfacción con su estado físico, emocional y social. Calidad de vida percibida	Aún no es visible una adaptación efectiva Difícil Percepción de su impacto Negativa Negativa Bajo Baja

**Cuadro 5 - Análisis individual de cada Entrevistado E3**



<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Entrevistado 3 (E3) Dinora Freitas</b>
Estructura y organización familiar	Composición y estructura familiares actual Composición y estructura familiar en aquella época	Entrevistada Disfuncional. La entrevistada señala que siempre fue preterida en relación a su hermano.
VARIABLES SOCIO DEMOGRÁFICAS	Edad Sexo Grado de escolaridad Profesión Nivel de vida percibido	65 años Femenino Básico Costurera Medio
Aparición de la enfermedad	Primeros síntomas Conocimiento acerca de la enfermedad	Inactividad y dolores Elevado (buscó información)
Diagnostico y tratamiento	Cuando y como fue diagnosticada Procedimientos y tratamientos Secuelas	18 meses Choques galvánicos y cirugía Acortamiento y atrofia del miembro inferior izquierdo
Expectativas individuales y familiares	Expectativas Positivas/Negativas Expectativas cuanto al futuro profesional Expectativas cuanto a las relaciones afectivas Preocupaciones con el futuro	Negativas. Positiva por parte de la enferma Lo ha secundarizado hace las consecuencias de la enfermedad Por parte de los otros
Negación/Aceptación Incertidumbre causa de ansiedad y miedo	Ansiedad hace a la incertidumbre Medo(s) Distorsión de la auto-imagen Autoconcepto Preconcepto y menosprecio Aislamiento Social	Alguna, superada por su suceso profesional Algunos, aún que se tenga presentado como una persona fuerte Tiene una imagen contradictoria Positivo Lo ha sentido Visible aún que atenuado profesionalmente y por la presencia de una persona (con quien trabaja) diariamente en su casa.
Vida cotidiana y Integración Social	Escuela Relaciones familiares y sociales Integración en el mercado de trabajo Trayectoria profesional	Normal Normal Norma Normal
Estructuras de Apoyo Social	Familia Estado Instituciones de Solidaridad/Beneficencia	Insuficiente (la única referencia positiva es su madrina) Ningún apoyo (con excepción del apoyo requerido para la compra del aparato) El Refugio
Recuerdos del Refugio	Espacio físico Personal médico y otro Enfermos Rutinas Tratamientos Cirugías Tiempo total de permanencia en el Refugio Visión global	Muchos recuerdos Recuerdos negativos acerca del médico y contradictorio en relación a las Hermanas Muchos recuerdos Muchos recuerdos Choques galvánicos Dos Elevado Muy negativa
Adaptación/Coping Calidad de vida percibida	Estrategias de adaptación Convivencia con la enfermedad Percepción del impacto de la misma Ante visión del futuro Relación con el entorno Grado de satisfacción con su estado físico, emocional y social. Calidad de vida percibida	Enfrentamiento a través de la sobrevaloración de su actividad profesional Facilitada por relaciones de amistad y por su suceso profesional Percepción de su impacto pero negación del mismo Positiva (aún que de forma latente no exista una ante visión tan positiva como la observada) Positiva Medio Media

**Cuadro 6 - Análisis individual de cada Entrevistado E4**

<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Entrevistado 4 (E4) Abilio Duarte</b>
Estructura y organización familiar	Composición y estructura familiares actual Composición y estructura familiar en aquella época	Entrevistado, su madre y dos hermanos Funcional aún que fuese notoria la poca presencia del padre
Variables socio demográficas	Edad Sexo Grado de escolaridad Profesión Nivel de vida percibido	39 años Masculino Séptimo año Reformado Medio
Aparición de la enfermedad	Primeros síntomas Conocimiento acerca de la enfermedad	Fiebre Bajo
Diagnostico y tratamiento	Cuando y como fue diagnosticada Procedimientos y tratamientos Secuelas	8 meses Choques galvánicos Acortamiento y atrofia del miembro inferior izquierdo
Expectativas individuales y familiares	Expectativas Positivas/Negativas Expectativas cuanto al futuro profesional Expectativas cuanto a las relaciones afectivas Preocupaciones con el futuro	Negativas Negativas Negativas Latentes
Negación/Aceptación Incertidumbre causa de ansiedad y miedo	Ansiedad hace a la incertidumbre Medo(s) Distorsión de la auto-imagen Autoconcepto Preconcepto y menosprecio Aislamiento Social	Evidente Algunos Tiene una imagen contradictoria Visión contradictoria Visible Evidente
Vida cotidiana y Integración Social	Escuela Relaciones familiares y sociales Integración en el mercado de trabajo Trayectoria profesional	Normal Normal Normal hasta su reforma Jubilación anticipada por la enfermedad
Estructuras de Apoyo Social	Familia Estado Instituciones de Solidaridad/Beneficencia	Significativo (con destaque para su madre) Ningún apoyo El Refugio
Recuerdos del Refugio	Espacio físico Personal médico y otro Enfermos Rutinas Tratamientos Cirugías Tiempo total de permanencia en el Refugio Visión global	Muy pocos recuerdos Sin recuerdos Sin recuerdos Sin recuerdos Choques galvánicos Ninguna Reducido Positiva
Adaptación/Coping Calidad de vida percibida	Estrategias de adaptación Convivencia con la enfermedad Percepción del impacto de la misma Ante visión del futuro Relación con el entorno Grado de satisfacción con su estado físico, emocional y social. Calidad de vida percibida	Aún no esta adaptado Facilitada por el soporte familiar Percepción de su impacto pero relativización "exterior" del mismo Sin perspectivas Positiva Medio Considerada buena por el entrevistado, aún que trasparezca una calidad de vida media/baja)

Concluido el análisis individual de cada entrevistado, se hizo un cuadro general que permite, simultáneamente, identificar semejanzas y diferencias y inferir conclusiones.

**Cuadro 7 - Analisis comparativa de los entrevistados**

<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Entrevistado 1 (E1) Adélia Magalhães</b>	<b>Entrevistado 2 Albina Oliveira (E2)</b>	<b>Entrevistado 3 (E3) Dinora Freitas</b>	<b>Entrevistado 4 (E4) Abílio Duarte</b>
Estructura y organización familiar	Composición y estructura familiares actual <b>Composición y estructura familiar en aquella época</b>	Entrevistada y su hijo  Funcional aún que fuese notoria la poca presencia del padre	Entrevistada y su marido  Funcional aun que se haya sentido superprotegida	Entrevistada  Disfuncional. La entrevistada señala que siempre fue preterida en relación a su hermano.	Entrevistado, su madre y dos hermanos Funcional aún que fuese notoria la poca presencia del padre
VARIABLES SOCIO DEMOGRÁFICAS	<b>Edad</b> <b>Sexo</b> <b>Grado de escolaridad</b> <b>Profesión</b> <b>Nivel de vida percibido</b>	53 años Femenino 9º ano Secretaria Medio	56 años Femenino Cuarta clase Jubilada (reformada) Bajo	65 años Femenino Básico Costurera Medio	39 años Masculino Séptimo año Jubilado (reformado) Medio
Aparición de la enfermedad	Primeros síntomas <b>Conocimiento acerca de la enfermedad</b>	Inactividad  Bajo	Lloro extraño y fiebre alta  Bajo	Inactividad y dolores  Elevado (buscó información)	Fiebre  Bajo
Diagnostico y tratamiento	Cuando y como fue diagnosticada Procedimientos y tratamientos Secuelas	6 meses Fisioterapia , choques galvánicos y cirugía Acortamiento y atrofia del miembro inferior izquierdo	10 meses Choques galvánicos y cirugía  Acortamiento y atrofia del miembro inferior izquierdo	18 meses Choques galvánicos y cirugía  Acortamiento y atrofia del miembro inferior derecho	8 meses Choques galvánicos  Acortamiento y atrofia del miembro inferior izquierdo
Expectativas individuales y familiares	<b>Expectativas Positivas/Negativas</b>  <b>Expectativas cuanto al futuro profesional</b> <b>Expectativas cuanto a las relaciones afectivas</b> <b>Preocupaciones con el futuro</b>	Positivas  Positivas  Positivas No evidenciada	Negativas  Negativas  Medias Muy evidentes	Positivas (presente), negativas(pasado) Positiva por parte de la enferma  Lo ha secundarizado Por parte de los otros (pasado) No evidenciado en el presente	Negativas  Negativas  Negativas Latentes
Negación/Aceptación Incertidumbre causa de ansiedad y miedo	Ansiedad hace a la incertidumbre  Miedo(s)  <b>Distorsión de la auto-imagen Autoconcepto</b>  <b>Preconcepto y constrangimiento Aislamiento Social</b>	Alguna, superada por su suceso profesional y soporte familiar Sin significado  Tiene una imagen positiva Positivo  Poco evidente  No evidenciado	Muy significativa  Evidentes  Tiene una imagen negativa Negativo  Evidente  Evidente y referido	Alguna, superada por su éxito profesional Poco evidentes  Tiene una imagen contradictoria Positivo  Lo ha sentido (pasado)  Poco visible (atenuado profesionalmente y por la presencia de una persona diariamente en su casa.	Evidente  Algunos  Tiene una imagen contradictoria Visión contradictoria  Poco visible (en el presente)  Evidente

Vida cotidiana y Integración Social	Escuela Relaciones familiares y sociales Integración en el mercado de trabajo  <b>Trayectoria profesional</b>	Normal Normal  Normal  Normal	Normal Normal  Normal durante 17 años. Ahora ya se encuentra reformada. Reforma anticipada por la enfermedad	Normal Normal  Normal  Normal	Normal Normal  Normal hasta su reforma  Reforma anticipada por la enfermedad
Estructuras de Apoyo Social	<b>Familia</b>  Estado  Instituciones de Solidaridad/Beneficencia	Total (con destaque para su madre)  Ningún apoyo  El Refugio	Total y en exceso (con destaque para su padre)  Ningún apoyo  El Refugio	Insuficiente (la única referencia positiva es su madrina)  Ningún apoyo (con excepción del apoyo requerido para la compra del aparejo) El Refugio	Significativo (con destaque para su madre)  Ningún apoyo  El Refugio
<b>Recuerdos del Refugio</b>	Espacio físico Personal médico y otro  Enfermos Rutinas Tratamientos Cirugías Tiempo total de permanencia en el Refugio Visión global	Muy pocos recuerdos Recuerdos positivos acerca del médico  Muy pocos recuerdos Sin recuerdos Choques galvánicos Una Reducido  Positiva	Muchos recuerdos Recuerdos positivos acerca del médico y contradictorios en relación a las Hermanas. Se acuerda de algunas niñas. Muchos recuerdos Choques galvánicos Dos Elevado  Contradictoria (critica en relación a muchos aspectos)	Muchos recuerdos Recuerdos negativos acerca del médico y contradictorio en relación a las Hermanas Muchos recuerdos Choques galvánicos Dos Elevado  Muy negativa	Muy pocos recuerdos Sin recuerdos  Sin recuerdos Sin recuerdos Choques galvánicos Ninguna Reducido  Positiva
Adaptación/Coping  Calidad de vida percibida	<b>Estrategias de adaptación</b>  <b>Convivencia con la enfermedad</b>  Percepción del impacto de la misma  <b>Ante visión del futuro</b>  <b>Relación con el entorno</b>  <b>Grado de satisfacción con su estado físico, emocional y social.</b> <b>Calidad de vida percibida</b>	Enfrentamiento, relativización de los problemas  Facilitada por el soporte familiar  Percepción de su impacto pero relativización del mismo  Positiva  Positiva  Medio  Elevada	Aún no es visible una adaptación efectiva  Difícil  Percepción de su impacto  Negativa  Negativa  Bajo  Baja	Enfrentamiento a través de la sobrevaloración de su actividad profesional Facilitada por relaciones de amistad y por su suceso profesional  Percepción de su impacto pero negación del mismo  Positiva  Positiva  Medio  Media	Aún no esta adaptado  Facilitada por el soporte familiar  Percepción de su impacto pero relativización "exterior" del mismo Sin perspectivas  Positiva  Medio  Considerada buena por el entrevistado, aunque transparente una calidad de vida media/baja)

Observaciones: Las categorías y/o subcategorías señaladas a rojo, corresponden aquellas en que son visibles diferencias entre los entrevistados (que pueden justificar diferencias en su grado de adaptación y en su calidad de vida, percibida y latente).

Del análisis comparativo de las entrevistas realizadas sobresale una serie de semejanzas entre las entrevistadas E1 y E3. De hecho, estas son las que presentan mayores niveles de satisfacción con su estado físico, emocional y social, una trayectoria profesional considerada normal por las propias entrevistadas, un autoconcepto más elevado, expectativas de futuro (fundamentalmente profesional) más positivas y mejores índices de integración social. Ambas refieren también que su estrategia de adaptación ha pasado por la decisión de enfrentarse a las consecuencias negativas de la enfermedad. No obstante, son visibles algunas diferencias: por un lado, la entrevistada E1 subraya un importante y significativo apoyo familiar, lo que no sucede con la otra entrevistada (esta última, además, refiere incluso un sentimiento negativo en relación al papel de sus padres en su vida, agravado por las diferencias de trato que, según su testimonio, han existido hacia ella y su hermano); por otro lado, la primera clasifica de forma más elevada su calidad de vida. Una vez más estas constataciones parecen coherentes con el cuadro teórico de base que relaciona ambos ítems (apoyo familiar y calidad de vida<sup>92</sup>).

En lo que se refiere a las otras dos entrevistas (E2 y E4) existen algunos puntos de identidad, en especial la idea de que la enfermedad ha condicionado (negativamente) su trayectoria profesional y ha determinado su jubilación anticipada. Al mismo tiempo, son visibles señales latentes de aislamiento social y una visión negativa del futuro.

En todos los entrevistados, la religiosidad ocupa un lugar importante por lo que no fue considerada un trazo distintivo ni tampoco justificativo de las diferencias señaladas.

---

<sup>92</sup> Schwartzmann (2003) presenta la calidad de vida como un proceso condicionado por factores: orgánicos (tipo de enfermedad y evolución) psicológicos (personalidad y grado de cambio de valores, creencias y expectativas) y socio-familiares.

## **CONCLUSIONES**

## CONCLUSIONES

1. El creciente reconocimiento de la importancia de la vertiente social y cultural del lenguaje justifica el recurso a la oralidad por parte de las ciencias sociales.
2. El tópico de la oralidad se presenta particularmente pertinente cuando se pretende construir fuentes orales a partir de entrevistas.
3. Aún que la polio, en la primer mitad del siglo XX fuera particularmente temida (se creó un clima de autentico pánico con los surtos de los años 40 y 50 que afectaran sobre todo las clases medias) la revisión de la producción historiográfica nos da cuenta de un autentico vacío.
4. La estrategia de ocultación de la enfermedad puede justificar este hecho así como la naturaleza médica y higienista de los únicos documentos escritos a respecto de la Polio.
5. En este contexto el espolio del Refugio de la Parálisis Infantil gana un significado y un relieve acrecido.
6. Además, han sido las referencias encontradas en esta documentación (que incluyen rayos X, cartas musculares, fichas clínicas, cirugías y un álbum

fotográfico) que han permitido acceder a datos de los enfermos y, en una fase posterior a su localización, contacto y realización de las entrevistas.

7. Con este estudio se ha pretendido, presentar el punto de vista del sujeto, describir entornos y articular todo esto con la Historia política y social de la Polio en Portugal.
  
8. Aquí, hasta meados del siglo XX, cuasi toda la prestación social sanitaria fue asistencial. Durante el Estado Novo, Asistencia y Salud Publicas eran indisociables y ambas atribuidas a la iniciativa privada (con predominancia de las Misericordias). El Estado tenía un carácter meramente complementar en este ámbito.
  
9. Las particularidades de la ciudad de Oporto (resultantes de un urbanismo desreglado, de la proliferación de las “islas”, la tipografía de la ciudad, el clima, las condiciones del subsoló y los problemas del saneamiento) que levaran Ricardo Jorge a considerarla de las más insalubres del País, justifican el predominio de políticas locales de vertiente higienista y sanitarista, bien visibles, por ejemplo, en las Actas del Ayuntamiento consultadas (de 1936 a 1974).
  
10. El Refugio de la Parálisis Infantil, situado en aquella ciudad, fue la primera institución del genero en la Europa, estando orientada para la asistencia y tratamiento de niños carenciados victimas de parálisis infantil.



11. Las entrevistas realizadas a enfermos de polio con contacto con la Institución han permitido establecer una relación inversamente proporcional al porcentaje de tiempo que allí han permanecido, al número y a su edad en la época. Además se concluyó que el soporte familiar es determinante en la calidad de vida percibida de los sujetos.
  
12. La sobreprotección de los padres, todavía, es vista como teniendo un efecto negativo sobre la capacidad de adaptación y la integración social del sujeto.
  
13. Es también perceptible en los discursos, la importancia que el per curso profesional y la integración social tienen sobre la auto percepción del estado físico, social y emocional así como las estrategias de enfrentamiento de la enfermedad y la ante visión del futuro.
  
14. Importa aún subrayar que, contrariamente al que sería de esperar hay una coincidencia entre el discurso de algunos enfermos (los que más tiempo han permanecido en la Institución y que más recuerdos tienen de aquél periodo) y de la Hermana Franciscana relativamente al imagen del Refugio.
  
15. Por fin, importa subrayar un gran desconocimiento acerca de la vacunación en masa que ocurrió en la década de 60 (un de los entrevistados ha contraído la

enfermedad en 1970, dos en la década de 50 y una de 40) aún que hayan sido encontradas varias referencias a la campaña en la prensa de la época.

16. De la análisis de las publicaciones de dos de los mayores periódicos del Pays (el “Jornal de Noticias” y .el “Diário de Noticias”) durante todo el año de 1965 (año en que empezó la campaña de vacunación en masa en Portugal) sobresale el papel importante de este medio en la divulgación de la campaña, nombradamente de las fechas, horas y locales de vacunación.

17. La análisis iconográfica de las imágenes publicadas permite concluir, por un lado, acerca de la importancia del elemento femenino en las cuestiones de Salud y Asistencia y, por otro, la importancia de la Escuela (con todo su simbolismo resultante del hecho de constituir un importante instrumento de reproducción ideológica del régimen) considerada local privilegiado para la vacunación en masa.

## **BIBLIOGRAFIA Y FUENTES**

# Bibliografía y Fuentes

## FUENTES MANUSCRITAS

### Fondo

Fundo Documental para a História da Cidade do Porto. Biblioteca Municipal do Porto (B.P.M.P)

Código Administrativo de 1936/1940 ( Diário do Governo, nº 306, 1ª série de 31 de Dezembro de 1936).

Posturas municipais (1905, 1933, 1967).

Plano Regulador da Cidade do Porto (1963).

Boletim de Higiene e Sanidade Municipais, Ano I.

Plano de Melhoramentos da cidade (1956/1966).

Plano de salubridade das Ilhas do Porto (1956).

Regulamento do Facultativo Municipal (Câmara Municipal do Porto).

Regulamentos sanitarios / Américo Pires de Lima.- [S.l.: s.n.] 1953 (Porto: : Costa Carregal [Tip.]). - Sep. do Jornal do Médico XXII (562) 935, 1953.

“Diplomas legais e resoluções de interesse para os Serviços de Saúde Pública (1940-1974)” in *Boletim dos Serviços de Saúde Pública*.

### Legajos

Espolio Drº Álvaro Moitas, Museu de História da Medicina, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (por catalogar).

Fichas Clinicas

Cartas Musculares

Album fotográfico de los enfermos

Libro de registre de las cirugías

Mapa de registre de Rayo X

## FUENTES IMPRESAS

### Boletines y actas oficiales

Actas da Assembleia Nacional (1936-1974) - [www.debates.parlamentares.pt](http://www.debates.parlamentares.pt).

Actas da Câmara Corporativa (1936-1974) - [www.debates.parlamentares.pt](http://www.debates.parlamentares.pt).

Boletim Municipal do Porto: Actas da Câmara Municipal do Porto (1936-1959). Arquivo Histórico Municipal do Porto. Boletim Câmara Municipal do Porto. Porto: Câmara Municipal, 1936-

### Anuarios

Anuario do Serviço Municipal de Saúde e Hygiene da Cidade do Porto, Tomo I

### Discursos

Salazar, A. de O. (1961) *Discursos*, vol. I, Coimbra Editora Limitada, Coimbra.

Salazar, A. de O. (1948). *Discursos. Vol. I, 4ªEd. Coimbra Editora, Lda, Coimbra.*

### Estadísticas

*A Cidade do Porto: Súmula Estatística* (1864/1968). Instituto Nacional de Estatística (INE). Séries Estatísticas Regionais, nº 2.

*Evolução de Alguns Indicadores de Saúde em Portugal (Séc. XX)*. Instituto Nacional de Estatística (INE).

Rodrigues, M.J. & Barreiros, M. (1957). “Poliomielite: noções gerais de Epidemiologia e dados Estatísticos Portugueses” in *Jornal O Médico*. Ano VIII, nº 287, Vol. V (nova série), pp. 433-447.

*Dossier Epidemiologia da Poliomielite em Portugal – Historial Pré e Pós Introdução da Vacina*. (1995). Direcção Geral da Saúde, Divisão das Doenças Transmissíveis. P-A-1757 (Biblioteca da Faculdade de Medicina do Porto).

Araújo, H. G. de. (1938). “A propósito do recente foco epidémico de Poliomielite de Gandra – Paredes” in *Separata do Portugal Médico*. Porto: Tipografia da Enciclopédia Portuguesa.

Araújo, H. G. de. (1948). *O que deve saber-se de Paralisia Infantil (A propósito do surto epidémico de 1947)*. Porto: Livraria Lopes da Silva.

## **Hemerografia**

A aurora do Lima (1926)

ABC (1926)

Correio de Coimbra (1926)

Diário de Notícias (1926)

Diário do Porto (1926)

Jornal da Beira (1926)

Jornal de Notícias (1926)

Jornal O Médico (1926)

Jornal do Médico (1926)

O Comércio do Porto (1926)

O Primeiro de Janeiro (1926)

O Século (1926)

## **Artículos y monografias**

Antas, A. & Monterroso, M. (1934). *A Salubridade habitacional no Porto (1929-1933)*, Ministério do Interior, Lisboa: Imprensa Nacional.

Araújo, G. de. (1955). *No cumprimento de um dever*, Porto.

Araújo, G. de. (1938). “A propósito do recente foco epidémico de Poliomielite de Gandra – Paredes” in *Separata do Portugal Médico*.

Araújo, G. de. (1937). O Refúgio da Paralisia Infantil (no seu 11º Aniversário) in *Separata Jornal O Médico*.

Araújo, G. de. (1933 a). “A primeira epidemia de poliomielite em Portugal” in *Portugal Médico*.

Araújo, G. de. (1933 b). “A propósito da Serotopia na Paralisia Infantil” in *Portugal Médico*.

Basto, A. de M. (1936). *O Porto e a sua evolução sob o aspecto sanitário*. Conferência realizada no Salão Nobre do Clube Feniano Portuense, Imprensa Social.

Câmara Municipal do Porto. (1913). *Regulamento do Colégio dos Órfãos do Porto*, Tipografia Ideal, Porto.

Câmara Municipal do Porto. (1951). “Comemorações Tricentenárias do Colégio dos Órfãos” in *Separata da Revista Civitas*, vol. II, Imprensa Portuguesa, Porto.

Câmara Municipal do Porto. (1970). “Assistência na doença aos servidores municipais e seus familiares”. Ordem de Serviço nº 226/70 in *Separata do Boletim Municipal* nº 1787 de 11 de Julho de 1970, Porto.

Cardia, M. (1951). *Dispensário de Higiene Social do Porto*. Relatório do seu Director, Ministério do Interior, Direcção Geral de Saúde, Lisboa.

Correia, F. da S. (1960). *A vida, a obra, o estilo, as lições e o prestígio de Ricardo Jorge*. Instituto Superior Dr. Ricardo Jorge, Lisboa.

Correia, F. da S. (1938). “Esboço da História de Higiene em Portugal” in *Separata do Livro Portugal Sanitário*.

Costa, J. B. (1973). Estudo epidemiológico e laboratorial de um surto de poliomielite ocorrido na Ilha da Madeira : Março a Julho de 1972 in *Arquivos do Instituto Nacional de Saúde*, Vol. II, pp. 47-56, Lisboa.

Dias, J. L. . (1962) “A Saúde Pública e os Médicos” in *Separata de o Médico*, nº 585. Direcção Geral de Saúde. (1938). *Portugal Sanitário: subsídios para o seu estudo*, Publicação do Ministério do Interior, Lisboa.

Faria, J. A. de .(1977). *Preceitos Sanitários*. Imprensa Nacional, Lisboa.

Ferreira, F.A.G. (1990). *História da Saúde e dos Serviços de Saúde em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.

Ferreira, F.A.G. (1975). *Moderna Saúde Pública*. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.

Ferreira, F. A. G. (1963). “Saúde Pública: Medicina Preventiva. Medicina Social. Administração e Legislação Sanitária. S. Mamede de Infesta: Tipografia Nobreza Gráfica.

Ferreira, F.A.G. & Waldemar Ferreira. .(1958). “Estudo Higiénico das Águas de abastecimento do Distrito do Porto” in *Separata de O Médico*, Porto: Tipografia Sequeira.

Leitão, J.A. (1964). “A vacina Sabin” in *Separata de Medicina Contemporânea*, ano LXXXII, nº 8/9.

Lima, A. C. (1940). “O Problema da Assistência no Porto” in *Separata do Jornal do Médico*, nº27 a 31, II ano, Porto: Tipografia Costa Carregal.

Moitas, A. (1986). *História do Refúgio da Paralisia Infantil*. Porto.

- Moitas, A. (1968). “Tratamento Cirúrgico da Anca Poliomiélfica”. *Trabalho apresentado no II Congresso Nacional de Ortopedia e Traumatologia*, Outubro.
- Moitas, A. (1964). “Considerações sobre a operação de Grice-Green em poliomiélficos”. *Trabalho apresentado no I Congresso Nacional de Ortopedia e Traumatologia*, Novembro.
- Moitas, A. (1962). “A estabilização cirúrgica do pé poliomiélfico (experiência baseada em 80 observações) in *Separata do Jornal do Médico*, XLVIII, pp. 641-650.
- Moitas, A. (1950). “Dois Anos de cirurgia Ortopédica em poliomiélficos” in *Separata Jornal O Médico*, XV, pp. 113-121.
- Moura, A. de M. (1945). “Alguns séculos de administração sanitária na cidade do Porto e no seu termo” in *Separata do Boletim de Assistência Social*.
- Nina, C. (1964). “Saúde Pública e Administração” in *Separata do Jornal do Médico*. LV (1132), pp. 168-170.
- Pinto, J. (1869) *Apontamentos para a História do Porto*. Porto: Typographia Commercial.
- Ricardo, J. (1888). *Saneamento do Porto*, Relatório apresentado à Comissão Municipal de Saneamento, Typografia de António José da Silva Teixeira.
- Rodrigues, M. J. & Barreiros, M. (1957). “Poliomielite: noções gerais de epidemiologia e dados estatísticos portugueses” in *Separata Jornal O Médico*, 8, pp.393-433.
- Sampaio, A. (1967). “Saúde Pública - conceitos de Saúde Pública e suas implicações” in *Boletim dos Serviços de Saúde Pública*, vol. XIV.
- Sampaio, A. (1966). “Luta contra a poliomielite” in *Jornal O Médico*, pp.141-153.
- Sampaio, A. (1965). Evolução da política de saúde em Portugal depois da guerra de 1939-45 e suas consequências : Conferência / Arnaldo Sampaio. pp. 75-84, Arquivos do Instituto Nacional de Saúde, Lisboa.
- Sampaio, A. (1961). “Perspectivas e Tendências em saúde Pública” in *Jornal O Médico*, nº 47.
- Sampaio, A. (1958). “Valor profilático das vacinas contra a poliomielite” in *Jornal do Médico*, pp. 37-46.
- Sampaio, A. (1953). “Poliomielite” in *Separata do Boletim do Instituto Superior de Higiene Doutor Ricardo Jorge*, ano VII, nº 39.



Silva, A.J. F. (1889). *Contribuições para a Hygiene da Cidade do Porto*. Porto: Tipografia de António José da Silva Teixeira.

Souto, R. M. N. (1891). *Questões de Pathologia e Hygiene Social*. Dissertação inaugural apresentada à Escola Medico-Cirurgica do Porto, Porto: Typographia Occidental.

Van Zeller, M.L. et al. (1968). “Vacinação contra a poliomielite em Portugal Continental: a campanha de vacinação em massa de 1965-1966” in *Boletim de Saúde Pública*, XV, pp.135-186

## BIBLIOGRAFÍA CRÍTICA

Affleck, G., Tennen, H., & Croog, S. (1987). "Causal attribution, perceived benefits, and morbidity after a heart attack: an 8-year study" in *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), pp. 29-35.

Aguiar, S.M.; Fonte, C. (2007). "Narrativas e Significações da doença em crianças com diabetes Mellitus tipo 1: Contributo de um estudo qualitativo" in *Psicologia, Saúde & Doenças*, vol. 8, nº1, pp. 67-81.

Aiach, P. Kaufmann, A.E. & Waissman, R. (1990). *La enfermedad grave: aspectos Médicos y Psicosociales*. Madrid: Macgraw-Hill.

Albertson, D. L. (1978). *Sister Kenny's legacy*. Henepin County Historical Society, Minneapolis

Alves, P.C.B.; Rabelo, M.C.M.; Sousa, I. (1999). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Argyle et.al. (1989). "Happiness as function of personality and social encounters" in J.P. Forgas; J.M. Innes (Ed) *Recent Advances in Social Psychology: an international perspective*. North Holland: Elsevier.

Aronowitz, R. (2008). "Framing disease: An underappreciated mechanism for the social patterning of health" in *Social Science & Medicine*, 67, pp.1-9.

Aronowitz, R.A. (1996). *Making Sense of Illness: Science, Society and Disease*, Cambridge: Cambridge University Press.

Arrizabalaga, J. (1991). "Historia de la enfermedad: nuevos enfoques y problemas. Presentación" in *Dynamis*, 11, pp. 17-26.

Arrizabalaga, J. "La històriografia de la malaltia durant el segle XX", 6 pp (consultado en <http://www.recercat.net/bitstream/2072/3720/1/7.+Arrizabalaga.pdf> )

Arrizabalaga, J. (1987). "La teoría de la ciencia de Ludwik Fleck (1896-1961) y la historia de la enfermedad" in *Dynamis*, 7-8, pp. 473-81

Aycock W. (1941). *The frequency of poliomyelitis in pregnancy*. New England.

Aycock W. (1934). "Family aggregation of polio" in *West Virginia Med J*, pp.30-48.

Azevedo, C; Ramos, E.; Ramos, L & Oliveira, M. (1995). "Mastectomia e sexualidade" in *Divulgação*, 36, pp. 1-7.

Ballester, R. (2008). "En primera persona. Los acercamientos historiográficos e la experiencia humana de la enfermedad, siglos XVIII-XX" in: Ortiz Gómez, T. et al. *La experiencia de enfermar en perspectiva histórica*. Universidad de Granada, Granada.

- Bandura, A. (1997). "Self-efficacy and Health behavior" in A. Baum, S. Newman, J. Weinman, et. al. (orgs.). *Cambridge Book of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bardin, L. (1979). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barreto, A. (1996) *A Situação Social em Portugal, 1960-1995*. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais.
- Barreto, A. & Preto, C.V. (1996) *Saúde: o custo de um valor sem preço*. Lisboa: Editora Portuguesa de Livros Técnicos e Científicos.
- Barthes, R. (1977). *Elementos de semiologia*. São Paulo: Cultrix.
- Bercini, L.O. & Tomanik, E.A. (2006). *Representações sociais sobre saúde e estratégias de enfrentamento das doenças entre mulheres dos pescadores do Município de Porto Rico*. *ParanáCiência, Cuidado e Saúde*, V.5, pp. 71-76.
- Berger, P. L. e Luckmann, T. (2004). *A Construção Social da Realidade*. Coleção Saber Mais, Lisboa: Dinalivro.
- Bergman, R. (1985). "Nursing research for nursing practice" in Chapman and Hall. cap 14, in *Priorities in nursing research: change and continuity*, pp. 195-203. London: Bergson.
- Bergson, H. (1959). *Oeuvres*. Éditions du Centenaire. Paris: PUF.
- Bertaux, D. (1997). *Les récits de vie: Perspectives Ethnosociologique*. Paris: PUF.
- Bertaux, D. (ed). (1991). *Biography and History: the life History approach in Social Sciences*. Beverly Hills: Sage.
- Bishop. G. (1991). "Understanding the understanding of illness lay disease representations" in A. Skolton & R.T. Croyle (Eds.), *Mental Representations in Health and Illness*. New York: Springer-Verlog, pp. 32-60.
- Blaxter, M. (1990). *Health and Lifestyles*. London: Tavistock/Routledge.
- Bogdan, R. e Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação- uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bolander, V.B. (1998). *Enfermagem fundamental: abordagem psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidacta.
- Boltanski, L. (1979). *As Classes sociais e o corpo*. Rio de Janeiro: Graal.
- Bordenave, Juan e D. (1982). *O que é a Comunicação*. Brasília: Editora Brasiliense.

Bornat, J. (2000). *Ensino de História, Memória, Fontes Oraís e Ensino da História*. Boletim electrónico da abho, nº 7.

Bourdieu, P. (2005). *O Poder simbólico*. Rio de Janeiro: Bertrand.

Bourdieu, P. (1994). “Esboço de uma teoria da prática” in Ortiz, R. (org.). São Paulo: Ática.

Bradshaw, N. (1989). Polio in Kentucky-From Birthday Balls to the Breakthrough. Register of the Kentucky Historical Society, 87 (1), pp.20 -39.

Braga, I. M. R. M. D. (2001) *Assistência, Saúde Pública e Prática Médica em Portugal (séculos XV-XIX)*. Braga: Universitária.

Brandt, A.M. (1991). “Emerging Themes in the History of Medicine” in *The Milbank Quarterly*, 69(2), pp.199-214.

Bruner, J. (1991). “The narrative construction of reality” in *Critical Inquiry*. 18, pp. 1-21.

Bruner, J. (1986). *Actual Minds, possible Worlds*. London: Harvard University Press.

Budner, S. (1962). “Intolerance of ambiguity as a personality variable” in *Journal of personality*, 30, pp.29-50.

Buess, H. (1984). “Paracelso y Agrícola como adelantados de la medicina social y laboral” in Lesky, E. (coord.). *Medicina Social. Estudios y testimonios históricos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1984, pp. 37-52.

Bustillo, J. C. (1998). *Memoria e Historia*. Madrid, AYER.

Carasa Soto; P. (1996). “La revolución nacional asistencial en el primer Franquismo” in *Historia contemporânea*, Nº 16, 1997 (Ejemplar dedicado a: Marginación, desigualdad y poder), pp. 89-142.

Cardona, M. J. (1997). *Para a História da Educação de Infância em Portugal. O discurso oficial (1834-1990)*. Porto: Porto Editora.

Caro, I. (2001). “Psicoterapia e Construção Social do género” in M. Gonçalves & O. Gonçalves (coords.). *Psicoterapia, discurso e narrativa. A Construção conversacional da mudança*, Coimbra: Quarteto Editora.

Carvalho, A. L. (1922). *Previdência e Assistência, Congresso Municipal de 1922*, Câmara Municipal de Guimarães, Guimarães.

Casacão, R. (1993). “Demografia e Sociedade” in *História de Portugal* (Dir. de José Mattoso), V volume, Círculo de Leitores.

Castro, E. K. & Piccinini, C. A. (2002). “Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas questões teóricas” in *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (3), pp. 625-635.

Chartier, R. (1990). *A História Cultural*. Lisboa: Difel.

Claro, L. B. (1995). *Hanseníase: representações sobre a doença*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Clifford, J. & Marcus, G.E. (ed) .(1986). *Writing Culture: the poetics and politics of Ethnography*. Berkeley: The University of California Press.

Comelles, J.M.& Martínez Hernaéz, A. (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la Antropología Social y la Medicina*. Madrid: Eudema.

Condrau, F. (2007). “The Patient’s View Meets the Clinical Gaze” in *Social History of Medicine*, 20(3), pp. 525-40.

Cooter, R. (2007). “After Death/After-‘Life’: The Social History of Medicine in Post-Postmodernity” in *Social History of Medicine*. 20(3), pp. 441-464.

Correia, F. da S. (2002). “A Consolidação do poder Médico: A Medicina Social nas Teses da Escola Médico-Cirúrgica de Lisboa (1900-1910)” in *Actas do Congresso Internacional Miguel Bombarda e as singularidades da sua época*, Coimbra.

Costa, P.T. Jr. & Mc Crae, R. R. (1987). Neuroticism, somatic complains, and disease : is the break worse than the bite? in *Journal of personality*. 55 (1987) pp.299-316.

Costa, P.T. Jr. & McCrae, R. (1980). “Influence of extraversion and neuroticismo on subjective well-being: happy and unhappy people” in *Journal of personality and social psychology* 38: 4, pp. 668-678.

Costa, R. M. P. (2007). “A Ordem dos médicos e a condição do trabalho médico no Estado Novo” in *História*, Revista da Faculdade de Letras , III série, pp.355-381.

Crosby. Jr. A.W. (1973). *The Colombian Exchange*. Westport: Greenwood Press.

Cyrulnik, B. (2001). *La naissance du sens*. Paris: Éditions Hachette.

Demazière, D; Dubar, C. (1997). *Analyser les entretiens biographiques – l’ exemple de récits d’insertion*. Paris: Nathan.

Denzin, N. K. e Lincoln Y. S. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage.

Denzin, N. K. e Lincoln Y. S. (2000). “Introduction: the discipline and practice of qualitative research” in N. Denzin e Y. Lincoln (ed). 2ªed. London: Sage.

Deslauriers, J.P.. (1991). *Recherche Qualitative. Guide Pratique*. Québec: Thema.

- Donovan, C. R. (1936). "News Items" in *Manitoba Medical Association Review*. 16, pp.187
- Duarte, H. & Sousa R. (1984) *Apontamentos para a verdadeira História Antiga e Moderna da Cidade do Porto*. Manuscritos Inéditos da Biblioteca Municipal do Porto, Edições da Biblioteca Pública Municipal do Porto, Porto.
- Eggers, H. J. (1999). *Milestones in early poliomyelitis research (1840 to 1949)* in *Journal of Virology*, June, pp. 4533-4535.
- Fazenda, I. (1994). *Interdisciplinaridade: História, teoria e pesquisa*. Campinas: Editora Papirus.
- Ferraroti, F. (1983). *Histoire et Histoires de vie: la méthode biographique dans les Sciences Sociales*. Paris: Libraire dès Méridiens.
- Ferreira, F.A.G. (1990). *História da Saúde e dos Serviços de Saúde em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.
- Fleck, L. (1986). *La génesis y el desarrollo de un hecho científico*. Madrid: Alianza Editorial.
- Flick, U. (1995). "Social Representations". in Harré, R., Smith, J. e Langenhove, L. Van. (eds.). *Rethinking Psychology*. pp.70-96. London: Sage.
- Flick, U. (2000). *Qualitative research in Psychology*. London: Sage.
- Flick, U. (2002). "Entrevista episódica" in M. W. Bauer & G. Gaskell, G. (Orgs.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (pp. 114-136). (P. A. Guareschi, Trad.). Petrópolis: Vozes.
- Flick, U. (2002). "Triangulation in Qualitative research" in Flick et al. (ed). *Qualitative research: an Handbook*. London: Sage.
- Flick, U. (2002). "Triangulation in Qualitative research".in Flick et al. (ed). *Qualitative research: an Handbook*. London: Sage.
- Flick, U. (2002). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor.
- Flick, U. (2002). *Qualitative research in Psychology*. London: Sage.
- Flick, U. (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. 2ª ed. Lisboa: Monitor.
- Folguera, P. (1994). *Como se hace Historia Oral*. Madrid: Eudema.

- Fonte, C. (2006). *Investigar narrativas e significados: A grounded analysis como metodologia de referência* in Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da UFP.
- Fortes, A. & Lopes, M. (2006). “Nível de adaptação baseado no modelo de Roy em mães de crianças portadoras de Síndrome de Down” in *Inv. Y Ed. En Enfermería*, XXIV, nº2.
- Foucault, M. (1999). *Em defesa da sociedade*. São Paulo: Editora Martins Fontes.
- Foucault, M. (1997). *Resumo dos cursos do Collège de France*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- Foucault, M. (1996). *A Verdade e as formas jurídicas*. Rio de Janeiro: Rio Nau Editora.
- Foucault, M. (1995). "O Sujeito e o Poder" in Rabinow, Paul e Dreyfus, Hubert. *Michel Foucault. Uma trajetória filosófica. Para além do estruturalismo e da hermenêutica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Foucault, M. (1979). *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal.
- Franco, M. L.P. (2003). *Análise do Conteúdo*. Brasília: Plano.
- Freund, P.E.S., McGuire M.B., Podhurst, L.S. (2003). *Health, Illness and the Social Body. A Critical Sociology*. Upper Saddle River: Prentice Hall, (4ª ed.).
- Garnel, M. R. (2002). “A Loucura da prostituição” in *Thémis*, nº 5, pp. 139-158.
- Garnel, R. L.. (2002) “A Consolidação do poder Médico: A Medicina Social nas Teses da Escola Médico-Cirúrgica de Lisboa (1900-1910)” in *Actas do Congresso Internacional Miguel Bombarda e as singularidades da sua época*, Coimbra.
- Garnel, R. L.. (2003). “O poder intelectual dos Médicos: finais do século XIX – inícios do séc. XX” in *Separata da Revista de História das Ideias*, vol. 24, Faculdade de Letras, Coimbra.
- Gebauer, G. & Wulf, C. (1995). *Mimesis: Culture, Art and Society*. Berkeley: University of California Press.
- Geertz, C. (1983). *Local Knowledge: further essays in interpretative anthropology*. New York: Basic Books.
- Gergen K. J. & Gergen, M.M. (1983). “Narratives of Self” in Sarbin, T. R. & Sheiber, K.E. (Eds). *Studies in Social Identity*. New York: Praeger.
- Giddens, A. (1987). *Social theory and modern Sociology*. Cambridge: Polity Press.
- Glaser, B. & Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.

- Góngora, J.N. (1998). “El Impacto sociocultural de la enfermedad crónica en la familia” in J.A. Rios (org.). *La familia: Realidad y Mito*. Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, pp.176-201.
- Goody, J. (1994). *Entre l' oralité et l' écriture*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Gori, R.; Del Volgo, M-J. (2005). *La Santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris: Denoël, pp. 211-254.
- Graça, L. (1997). “As Misericórdias portuguesas: entre o passado e o futuro” in *Dirigir, Revista para Chefias*, nº 48.
- Graça, L. (1996). *Evolução do Sistema Hospitalar: uma perspectiva sociológica*. Universidade Nova de Lisboa.
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo: sentidos e formas de uso*. Lisboa: Principia.
- Gunther, H. (2006). “Pesquisa Qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão?” in *Psicologia, Teoria e pesquisa*, vol. 22, nº 2, Brasília.
- Hahn, R. A. (1996). *Sickness and Healing: An Anthropological Perspective*. New Haven: Yale Universit Press.
- Harley, D. (1999). “Rethoric and the Social Construction of Sickness and Healing” in *Social History of Medicine*, 12(3), pp.407-35.
- Harré, R. (1998). *Problemas da Revolução Científica*. Belo Horizonte: Itatiaia.
- Heady, B. & Wearing, B. (1992). *Understanding happiness: a theory of subjective well-being*. Melbourne: Longman Cheshire.
- Heider, F. (1926). *Thing and medium* in Symposium 1, pp. 109-157,
- Heider, F. (1958). *The Psychology of interpersonal relations*. New York: N.Y. Wiley.
- Helman, C. G. (1994). *Cultura, Saúde e doença*. Porto Alegre: Ed. Artes médicas, 2ªed.
- Hernandez Sandoica, E. (2004). *Tendencias historiográficas actuales: escribir historia hoy*. Madrid: Akal.
- Herzlich, C. (1973). *Health and Illness: a social-psychological analysis*. London: Academic Press.
- Herzlich, C. (1993). *Os encargos da morte*. Rio de Janeiro:UERJ.
- Herzlich, C.& Pierret, J. (1984) - *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris: Payoy.
- Hirsch, K. .& Hirsch, J. (1995). “La identidad de la discapacidad en la era postmoderna” in *Historia y Fuente Oral*, 13, pp. 7-14.



- Hobsbawn, H. (1989). *La era del Imperio (1875-1914)*. Barcelona: Labor.
- Illich, I. (1978). *Némesis Médica. La expropiación de la salud*. México: Joaquín Mortiz.
- Irvin, N.; Klaus, M.H. & Kennel, J.H. (1992). “Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita” in M.H. Klaus & J.H. Kennel (Orgs). *Pais/bebê: a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas, pp. 170-224.
- Isla, X. (1996). “Percepción de incertidumbre de los pacientes diabéticos, controlados en el Consultorio adosado de especialidades del Hospital Hermína Martín de Chillán”. *Rev. Ciencia y Enfermería* II (1), pp.71-80.
- Jackson, M. (2002). “Disease and Diversity in History” in *Social History of Medicine*, 15(2), pp.323-340.
- Jones, K. (1993). “The case of the Salk Polio Vaccine” in *Saint John’s University Symposium: a Faculty Journal*, 11, pp. 23-35.
- Jones, W.H. (1985). “The Psychology of Loneliness. Some Personality Issues in the study of social support” in I.G. Saranson & B.R. Saranson (eds.). *Social Support Theory, research and application*, Dordrecht.
- Jordanova, L. (1995). “The Social Construction of Medical Knowledge” in *Social History of Medicine*, 8, pp.361-81.
- Jovchelovitch, S., & Bauer, M.W. (2002). Entrevista narrativa. In M.W. Bauer & G. Gaskell (Eds.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: Um manual prático* (pp. 90-115). Rio de Janeiro: Vozes.
- Kaufman, A.E. (1989). “Los enfermos frente al Cáncer” in Kaufman, A.; Aiach, P. Kaissman, R. *La Enfermedad grave. Aspectos médicos y Psicosociales*. Madrid: McGraw Hill.
- Kelley, H.H. (1967). Attribution Theory in *Social Psychology*. Symposium on motivation, 192-238, Nebraska.
- Kiple, K. (2006). “Concepts of Disease in the West” in: Kiple, K. (ed.). *The Cambridge World History of the Human Disease*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 45-52.
- Kiple, K. (ed.). (1993). *The Cambridge World History of the Human Disease*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, Healing and Human Condition*. Basic Books.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., Good, B. (1978). “Culture, Illness and Care: Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research” in *Annals of Internal Medicine*, 88, pp.251-8.

- Krippendorff, K. (1980). *Content Analysis: an Introduction to its methodology*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Kuhn, T. (1975). *La estructura de las revoluciones científicas*, trad. de Agustín Contín. Ed. Fundo de Cultura Económica, Madrid.
- Labov, W. & Waletzky, D. (1977). "Narrative analysis: oral versions of personal Experience". in Helm, J. (ed). *Essays in the verbal and visual arts*. Washington: University Press.
- Lachmund, J. & Stollberf, G. (eds.). (1992). *The Social Construction of Illness: Illness and Medical Knowledge in Past and Present..* Stuggard: Franz Steiner.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer Publishing.
- Le Goff, J. (1996). *História e memória*. Campinas: Unicamp.
- Leich, D.B. (1999). "Mother-Infant interaction: achieving synchrony" in *Nursing Research*, 49 (1), pp.55-58.
- Leplège, A. & Hunt, S. (1997). *The problem of quality of life in medicine* in *Journal of the American Medical Association*, 278, pp. 47-50.
- Lesky, E. (1984). "Introducción al discurso académico de Johann Peter Frank sobre la miseria del pueblo como madre de las enfermedades (Pavía, 1790)" in Lesky, E. (coord.). *Medicina Social. Estudios y testimonios históricos*. Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, pp.133-152.
- Lévi Strauss, C. (1962). "A crise moderna da Antropologia" in *Revista de Antropologia*, vol. 10, pp.19-26.
- Lira, G. V. (2003). *Avaliação da Acção Educativa em Saúde na perspectiva compreensiva: o caso da Hanseníase*. Universidade de Fortaleza.
- Lofland, J. e Lofland, L.H. (1984). *Analyzing Social Settings*. (2ª ed). Belmont: Wadsworth.
- Lopes, M.A. (1993) "Os pobres e a Assistência Pública" in *História de Portugal* (Direcção de José Mattoso), V volume, Círculo de Leitores.
- Luque, O. et. Al. (1995). *Formación en Psicología para non psicólogos*. Nau llibress, Valencia.
- Maddi, S.R & Kahn, S. (1982). "Hardiness and Health: a prospective study" in *Journal of personality and Social Psychology*, 42 (1) pp. 168-177.
- Malinowski, B. (1948). *Magic, Science and religion and other essays*. New York: Natural History Press.

- Marques de Melo, J. (1974). *Contribuições para uma Pedagogia da Comunicação*. São Paulo: Editora Paulinas, p.238.
- McIntyre, T. M. (1994). “A Psicologia da Saúde: unidade na diversidade” in T. M: McIntyre (Ed). *Psicologia da Saúde: áreas de intervenção e perspectivas futuras*, Braga: APPORT.
- McKay, A.I. (1937) "The Use of Convalescent Serum in Ontario and Elsewhere" in *The Horizon*, (June 1937), National Archives of Canada (NAC), RG29, Vol. 194, file 311-P11-3, pt. 1.
- Medina Carreira, H. (1996). *As políticas sociais em Portugal*. Lisboa: Gradiva.
- Meier, P. (1972). “The biggest Public Health Experiment Ever” in Tanur, J. M. (1972). *Statistics: a guide to unknown*. San Francisco: Holden Day: 2-13.
- Michelat, G. (1975). *Quelque Contributions à la Methodológicas da Sociologia do Conhecimento*. Sociologia do Conhecimento. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Miège, B. (2000). *O Pensamento Comunicacional*. Petrópolis: Vozes.
- Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis* (2nd ed.). Thousand Oaks: CA: SAGE Morse.
- Minayo et. al. (2000). “Quality of Life and Health: a necessary debate”.in *Ciência & Saúde Colectiva*, Abrasco (1), pp. 7-18.
- Minayo, M. (1999). “Uncertainty in illness” in *Image Journal of Nursing Scholarship*. 20, pp.225-231.
- Minayo, M. (1992). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em Saúde*. São Paulo: Hicitec/Abrasco.
- Mishel, M.H. (1988). “Uncertainty in illness” in *Image Journal of Nursing Scholarship*, pp. 225-231.
- Mishel, M.H. et al. (1998). “Uncertainty in prostate cancer. Ethic and family patterns” in *Cancer Practice: a multidisciplinary journal of Cancer Care*, 6 (2), pp. 107-113.
- Morin, E. et al. (1972). *Cultura e comunicação de massa*. Rio de Janeiro: FGV.
- Morse, J.M. (1998). “Designing Funded Qualitative Research” in N. Denzin and Y.S. Lincoln (ed). *Strategies of Qualitative Research*. London: Sage.
- Moscovici, S. (1973). “Foreword” in C. Herzlich, *Health and illness: a social psychological analysis*. London: Academic Press.
- Myers, S. e Benson, H. (1992). *Psychological factors in healing: a new perspective on an old debate*. Behavioral Medicine, 18.

Nascimento, D. R. & Gouvêa, G. (2007). *O signo da Culpa na História das doenças*. Fiocruz, Arquivo Público do Rio de Janeiro.

Nascimento, D. R. & Silveira, A. T. (2004). “A doença revelando a História. Uma historiografia das doenças” in Nascimento, Dilene e Carvalho, Diana. (org.). *Uma História brasileira das doenças*. Brasília: Paralelo.

Nascimento, D. R. et al. (2003). “A História da poliomielite no Brasil e o seu controle por imunização” in *História, Ciência, Saúde Manguinhos*, vol 10 (supl. 2), pp. 573-600.

Nathanson, N. (1982). “Erradication of Poliomyelitis in the United States” in *Review of Infectious Diseases*, 4 (5), pp.940-945.

Nunes, J.P.A. (1994). “1926-1974” in *História de Portugal em Datas* (Coordenação de A. Rodrigues).

Oevermann, U. et al. (1979). *A metodologia sob a Hermenêutica objectiva*. Estugarda: Metzler.

OMS. (2003). “Progress towards global eradication of poliomyelitis” in *Weekly Epidemiological Record*, 78, pp.138-144.

Ong, W. J. (1997). “Lo oral, lo escrito y los médios de comunicación modernos” in *La Comunicación en la Historia*. Barcelona: Bosh Comunicación.

Oshinsky, D. M. (2006). *Polio: na american story, the crusade that mobilized the nation against the 20th century’s most feared disease*. Oxford: Oxford University Press.

Parsons, T. & Shils, E. (1951). *Towards a General Theory of Action*. Cambridge: Harvard University Press.

Parsons, T. (1976). *The theory of social systems*. New York.

Parsons, T. (1951). *The Social System*. New York: The Free.

Parsons, T. (1937), *The Structure of Social Action*. New York: Glencoe The Free Press.

Patrick, D. & Erikson, P. (1993). “Health Status and Health Policy: allocating resources to health care” in Boyle, C. (1997). *Measuring the quality of later life*. Rev. Soc. London B., pp. 1871-1879.

Patton, M.Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. (2<sup>a</sup> ed). London: Sage.

Paul, J. R. (1971). *A History of Poliomyelitis*. New Haven: Yale University Press.

Pereira, M.H. (1999). *As origens do Estado Providência em Portugal: as novas fronteiras entre Público e Privado*. Lisboa: Ler História.

Pereira; A. L. e Pita, J. R. (1993). "Liturgia higienista no século XIX. Pistas para um estudo" in *Revista de História das Ideias*, 15, pp. 462.

Pimentel, I. F. (2000). "A Assistência social e familiar do Estado novo nos anos 30 e 40" in *Análise Social*, vol. 34, nº 151/152 (Jan/Mar.2000), pp.477-508.

Pinell, P. (1998). "Médicalisation et procès de civilisation" in Aïach, P & Delanöe, D. (dirs.). *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*. Anthropos, pp. 37-51.

Pinto, M.L.R. (1994). "As Tendências Demográficas" in *Portugal, 20 anos de Democracia* (Coordenação de António Reis), Círculo de Leitores.

Pires, A. (1997). "Échantillonnage et recherche Qualitative: Essaie et recherche qualitative", in Poupart, et al. *La Recherche Qualitative, enjeux épistemologiques et metodologiques*. Canadá: Gaetan Morin.

Pires, A. C. V. (1936). *Boletim de Higiene e Sanidade Municipais*, Ano I, nº 1, Julho/Agosto.

Pita, J. R. (1961). *Farmácia, Medicina e Saúde Pública em Portugal (1772-1836)*. Coimbra: Minerva.

Pless, I. B. & Pinkerton P. (1975). *Chronic Childhood disorder: promoting patterns of adjustment*. Year Book, Chicago: Medica Publishers.

Poirier, J. C.V.; S. & Raybaut, P. (2006). "*Histórias de vida*" *Teoria e Prática*. Oeiras: Celta Editora.

Porter, D. (1999). *Health, Civilization and the State. A history of public health from ancient to modern times*. Routledge, pp. 165-195.

Porter, R. (2006). "What is Disease?" in: Porter, R. (ed.). *The Cambridge History of Medicine..* Cambridge: Cambridge University Press, pp. 71-102.

Porter, R. (1985). "The Patient's View. Doing Medical History from Below" in *Theory and Society*, 14, pp. 175-98

Porto, A. (1997). A Trajectória de um poeta tísico. in *Congresso Brasileiro de Saúde Colectiva*. Livro de Resumos. Rio de Janeiro: Abrasco.

Poupart, et al. (1997). *La Recherche Qualitative, enjeux épistemologiques et metodologiques*. Canadá: Gaetan Morin.

Rabelo, M. (1999). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Reis, J. (1998). *O sorriso de Hipócrates: a integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença*. Lisboa: Veja.

Reis, J.& Fradique, F. (2004). “Significações leigas de saúde e de doença em adultos” in *Análise Psicológica*, Set 2004, vol.22, no.3, pp.475-485.

Ribeiro J.L. (1993). *Características Psicológicas associadas à saúde*. Dissertação de Doutoramento, Universidade do Porto.

Ribeiro, J. P. & Santos, T. (2000). *Impacto f radical mastectomy versus tumorectomy on the quality of life early breast cancer*. Communication presented at XXVII International Congress of Psychology, Sweden.

Ribeiro, J.L. (1997). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: ISPA.

Ribeiro, J.L. (1994). “A Psicologia da Saúde e a Segunda Revolução da Saúde” in T.M. McIntyre (ed). *Psicologia da Saúde: áreas de intervenção e perspectivas futuras*. Braga: APPORT.

Ricoeur, P. (1981). “Mimesis and representation” in *Annals of Scholarship*, Chicago: The University of Chicago Press.

Ritchie, J., and Lewis, J. (2003). *Qualitative Research Practice*. Sage.

Rocha, E.(1995). *A Sociedade do Sonho*. Comunicação, Cultura e Consumo. Rio de Janeiro: Mauad.

Rodrigues, A.S. (1994). *História de Portugal em datas*, Círculo de Leitores.

Rodríguez-Ocaña, E. (ed.). (2002). *The Politics of the Healthy Life. An International Perspective*. Sheffield: EAHMH, pp. 241-272.

Rodríguez Ocaña, E. (1987). “La constitución de la Medicina Social como disciplina en el mundo” in Rodríguez Ocaña, E. La constitución de la Medicina Social como disciplina en España (1882-1923). Ministerio de Sanidad y Consumo, 1987, pp. 9-16.

Rogers, N. (1996). *Dirt and disease: poliomyelitis before FDR*. New Brunswick: Rutgers University Press.

Roque, M. C. (1982). A "Peste Grande" de 1569 em Lisboa. (Separata dos *Anais da Academia Portuguesa da História*, 1982, II série, vol. 28), Lisboa.

Roque, M. C. (1979). *As pestes medievais europeias e o "Regimento proueytoso contra ha pestenença"*. Fundação Calouste Gulbenkian/Centro Cultural Português, Paris.

Rosas, F. (1994) “*O Estado Novo*” in *História de Portugal* (Direcção de José Mattoso), Volume VII, Círculo de Leitores.

Rosemberg M. & Gollub, E. L. (1992) *Methods women can use that may prevent sexually transmitted disease, including HIV* in *American Journal of Public Health*.

Rosen, G. (1985). *De la Policía Médica a la Medicina Social. Ensayos sobre la historia de la atención a la salud*. Siglo Veintiuno, pp. 138-180.

- Rosenberg, C. (2003). "What is a disease? in Memory of Owsei Temkin". In *Bulletin of History of Medicine*, V.7, n° 33, pp. 491-505.
- Rosenberg, C. (1995). "Explaining epidemics and other studies " in *History of Medicine*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rosenberg, C. (1992). "Introduction. Framing Disease: Illness, Society, and History" in Rosenberg, C.& Golden, J. (eds.). *Framing Disease. Studies in Cultural History*. Rutgers University Press, New Brunswick, pp. 13-26.
- Rosenberg, C. & Golden, J. (1997). *Framing disease:studies in Cultural History*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Roy, C.& Andrews, H.A. (1999). *The Roy adaptation Model*. Appleton & Lounge, Connecticut, 2<sup>nd</sup> Edition.
- Ruquoy, D. (1997). "Situação de entrevista e estratégia do entrevistador". In: Alborello, Luc *et al. Práticas e métodos de investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva, pp. 84-116.
- Rutty, C. J. (1999). "The Middle Class Plague: Epidemic Polio and the Canadian State, 1936-1937" in *Canadian Bulletin of Medical History*, 13, pp.277-314.
- Sabin, A.B. (1959). "Present position of immunization against poliomyelitis with live virus vaccines" in *Br. Medical Jornal*, 1, pp.663-680.
- Salk, J. (1959). "Poliomyelitics control" in Rivers, T.M & Hoesfall, J. (1959). *Viral and reckettisial infections of man*. Philadelphia: J.B. Lippincott.
- Sánchez-Granjel Santander, M. "Las enfermedades infecciosas en perspectiva histórica: revisión historiográfica, líneas de investigación y métodos" in: Pita, J.R., Rodriguez-Sánchez, J.A., Pereira, A.L., Seco Calvo, J. (coords.), *A poliomielite na Península Ibérica. Reflexoes para a sua compreensao histórica*. Imprensa da Universidade de Coimbra [Colecção Ciencias e Culturas] (en prensa).
- Sani, A. (2000). *Entrevista de avaliação-intervenção em crianças vitimizadas. Implicações e críticas para o estudo da criança e visão da infância desde uma perspectiva jurídica*. Braga: Universidade do Minho.
- Santos, A. J. S. (2005). *A Brotéria e a Justiça Social no Estado Novo*. Tese de Mestrado em Filosofia, Braga: Universidade do Minho.
- Santos, B.S. (1998). *Um discurso sobre as Ciências na transição para uma Ciência pós-moderna*. Estudos Avançados, São Paulo, V.2, n° 42, pp. 46-71.
- Schaefer, H. & Blohmke, M. (1972). *Sozialmedizin*. Stuttgart, p. 104. Citado por Lersky, E. "Introducción" in Lesky, E. (coord.).(1984). *Medicina Social. Estudios y testimonios históricos*. Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, pp. 31-32.

- Schafer, L., Schnelle, T. (1986). "Introducción. Los fundamentos de la visión sociológica de Ludwik Fleck de la teoría de la ciencia" in: Fleck, L. (1986). *La génesis y el desarrollo de un hecho científico*. Madrid: Alianza Editorial, pp. 9-42.
- Schwartzmann, L. (2003). "Calidad de vida relacionada com la Salud. Aspectos conceptuales" in *Revista Ciência Y Enfermería*, IX (2), pp. 9-21.
- Schwartzmann, L. et. al. (1999). "Validación de un instrumento para medir calidad de vida en hemodialisis crónica: perfil de impacto de la enfermedad" in *Revista Médica del Uruguay*, vol.15, Agosto, pp. 103-109.
- Serrão, J. V. (1993). "O quadro económico: Configurações estruturais e tendências de evolução" in: *História de Portugal* (Dir. de José Mattoso), IV vol.: O Antigo Regime (1620-1807) (Coordenação de António Manuel Hespanha). Círculo de Leitores, pp. 71-117.
- Shorter, E. (1992). *From Paralysis to Fatigue. A history of psychosomatic illness in the Modern Era*: New York: The Free Press.
- Shutze, T. (1992). *Dimensions of meaning*. Croft: Turtle.
- Silva, L. F. da (2004). *Sócio-Antropologia da Saúde: Sociedade, Cultura e Saúde/Doença*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Slack, P. (1997). *A vida Inteira que podia ter sido e não foi: trajetória de um poeta tísico*. Tese de Doutoramento em Saúde Colectiva, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
- Smith, J. S. (1990). *Patenting the Sun: polio and the salk vaccine*. New York: W. Morrow.
- Snape, D. e Spencer, L. (2003). *Qualitative research Practice. A Guide for Social Science Students and Researchers*. London: Sage Publications.
- Sontag, S. (1989). *A Aids e as suas metáforas*. Trad. Paulo Henrique Brito. São Paulo: Companhia das Letras.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park: Sage Publications Inc.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1994). "Grounded Theory methodology: na overview" in Denzin, N. Lincoln. (Ed.). *Handbook of qualitative research*, Sage.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks: Ca Sage, 2<sup>nd</sup> Edition.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1999). *Basics of qualitative research*. London: Sage Publications.



- Strauss, A. (1987). *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge: Cambridge University Press
- Tattersall, I. (2006). *Como nos tornamos humanos*. São Paulo: Dueto.
- Thompson, A.; Frisch, M. & Hamilton, P. (1996). “Os debates sobre memória e história: alguns aspectos internacionais” in Ferreira, M.M. & Amado, J. (orgs.) *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro: FGV.
- Thompson, P. (1998). *A voz do passado. História Oral*. São Paulo: Paz e Terra, 2ª ed
- Thompson, P. (1992). *A voz do passado*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Torres, A. A. & Sanhueza, A. O. (2006). “Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad” in *Cienc. Enfermería*, Junio, vol 12, nº1, pp.9-17.
- Toulmin, S. (1990). *Cosmopolis: the Hidden agenda of Modernity*. New York: The Free Press.
- Touraine, A. (1984). *Le retour de l'acteur*. Paris: Maspero.
- Trentini, M. (2002). “Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem” in *Revista Latino americana de Enfermagem*, Maio-Junho, 10(3), pp.423-432.
- Tronca, Í. (2000). *As máscaras do medo: Lepra e Aids*. Editora da Unicampo, Campinas.
- Turner, T. (2000). *The Possibility of Primitiveness: towards a sociology of body marks in cool societies*. Cambridge: Cambridge University.
- Untereiner, J. (1956). “Traitement chirurgical des contractures de la hanche”. *Revue de Orthopedie*, XLII (6), pp. 892-894, Paris.
- Valladon, S. & Raybaut, P. (2006). “Histórias de vida” *Teoria e Prática*. Lisboa. Celta Editora.
- Valles, M.S. (2007) *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Editorial Síntesis, pp. 203-232.
- Van Dijk, T.A. (1979). *Cognitive Processing of literacy discourse*. Amsterdam: Poetics Today.
- Varni, J.W., & Wallander, J.L. (1988). Pediatric chronic disabilities: Hemophilia and spina bifida as examples. in D.K. Routh (Ed.), *Handbook of Pediatric*
- Vicente, M. D. A. (2002). *La teoria de la Oralidad*. Universidad de Alicante.
- Vieira, F. B. (1940). “Poliomielite aguda e sua incidência em São Paulo”. *Arquivo de Higiene e Saúde Pública*, vol. 5, nº 9.

Vilas Boas e Alvim, M. H. (2005). *Do tempo e da moda : a moda e a beleza feminina através das páginas de um jornal (Modas e Bordados - suplemento de O Século - 1912-1926)*. Lisboa: Livros Horizonte.

Wallander, J.L. & Varni, J. W. (1998). "Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment" in *Journal of Child Psychology Psychiatry*, 39(1), pp.29-46.

Warburton, D.M. (1979). "Psychological aspects of information processing and stress" in V. Hamilton & D.M. Warburton (eds). *Human Stress and Cognition: an Information processing approach*. John Wiley and Sons, pp. 33-65.

Weber, M. (1949). *The Methodology of the Social Sciences*. New York: Free Press.

Weinstein, D. (1984). "Why it won't happen to me: perceptions of risk factors and illness susceptibility" in *Health Psychology*, 3, pp. 451-457.

Wengraf, T. (2001). *Qualitative Research Interviewing: Biographic and semi-structured methods*. London: Sage Publications.

Willis, E. (1979). "Sister Elizabeth Kenny and the evolution of the occupational Division of Labor in health Care". *Australian and New Zealand Journal of Sociology*, 15 (3), pp. 30-38.

Winograd, T. & Flores, F. (1986). *Understanding computers and Cognition*. Reading, Addison-Wesley.

Wolf, M. (2003). *Teorias das Comunicações de Massa*. São Paulo: Martins Fontes.

Wong, P.T.D. & Weiner, B. (1981). "When people ask "Why" questions and the heuristic of attributional search" in *Journal of Personality and Social Psychology*, 40, pp. 650-665. York.

Zumthor, P. (1993). *A letra e a Voz*. São Paulo: Companhia das Letras.

## **ANEXOS**

## **Roteiro da entrevista (E1, E2, E3, E4)**

### **Estrutura familiar e estilo de vida**

- Composição do núcleo familiar – irmãos e idades
- Lugar de residência
- Contexto familiar (social e profissional)
- Percepção da própria situação (económica, social, cultural)
- Estilo de vida antes da pólio (relações, actividades...)

### **Aparecimento da doença**

- Idade que tinha
- Recorda com clareza ou contaram-lhe posteriormente
- Como se deram conta
- Quem?
- Quais foram os sintomas
- O que pensaram que poderia ser
- Temeram que fosse poliomielite
- Conheciam alguém com a doença
- Havia mais alguém na família
- A que atribuíam a causa da doença
- Conheciam a vacina
- Que pensavam dela
- Foi vacinada
- Recorda a campanha de vacinação em massa

### **Primeiros medicamentos e diagnóstico**

- Houve a aplicação de algum medicamento caseiro
- Se sim, quais
- Recorreram a alguém (curandeiro,...)
- Quanto tempo tardaram a recorrer ao médico desde que começaram os sintomas
- A que médico recorreram e onde
- Que recordações tem desse primeiro contacto
- Que sensações (medo, confiança,...)
- Que análises e avaliações fizeram
- Foi rápido o diagnóstico ou pensaram noutras possibilidades
- Quem lhe disse o que tinha
- Como lhe disse
- O que lhe ocorreu nesse momento
- Como reagiu a sua família
- A morte era vista como uma possibilidade real
- Que explicações eram dadas para que tivesse contraído a doença

### **Tratamento**

- Onde a trataram
- Tem lembrança de se falar de algum centro famoso em Portugal ou no estrangeiro?
- E de algum médico?
- Puseram a hipótese de recorrer a esse centro ou médico
- Esteve internado
- Se sim, onde
- Quanto tempo
- Era um centro especializado
- Como era esse sítio
- Que pessoas recorda
- Lembra-se de alguns nomes
- Que tipo de relação estabeleceram
- Essa relação permaneceu depois de deixar o Centro
- Como era a vida diária nesse centro (rotinas, higiene,...)
- Que tipo de tratamentos realizou
- Sabia para que serviam
- Foram-lhe explicados
- Que expectativas tinha
- Sofreu intervenções cirúrgicas,
- Quais e com que idade,
- Que pensava quando lhe diziam que ia ser operada,
- Como era a recuperação
- Fora do Hospital/Refúgio como era tratada
- Que instrumentos/aparatos se lembra
- Quais eram as sensações (físicas/psicológicas)
- Fazia reabilitação, onde e com quem?
- Usou algum aparato ortopédico,
- Que tratamentos / normas deveria seguir
- Tinha a ajuda de algum familiar
- Recebiam alguma ajuda (pública/privada)
- Recorreram a tratamentos não convencionais,
- A doença teve impacto na economia familiar
- Afectou o relacionamento familiar,
- Que esperança tinha nos medicamentos/tratamentos
- Lembra-se de algum comentário /notícia da imprensa

### **Expectativas individuais e familiares**

- Como recorda que viviam a doença (medos, angústias, expectativas)
  - O próprio,
  - A família,
  - Os outros.
- Recorda palavras ou comentários específicos,
- Que pensava acerca do seu corpo
- Lembra-se de referências ao futuro (negatividade)
- Eram crentes

- A doença interferiu nessa crença
- Que tipo de sequelas ficaram da doença

### **Vida quotidiana e integração social**

- Que tipos de mudanças sentiu no contexto familiar e no círculo de amigos
- Que sentimentos depreendia dessas mudanças
- Acha que comentavam a sua situação
- O que diziam
- Notava diferenças na sua vida e no modo como era tratada comparativamente por exemplo a irmãos ou irmãs, amigos ou vizinhos da mesma idade
- Que sentimentos resultavam dessa diferença
- Sentia-se super protegido
- O que se lembra de ter deixado de fazer
- E algo que passou a fazer regularmente
- Com quem?
- Como foi o seu percurso escolar
- A doença interferiu de que maneira nesse percurso,
- Chegou a ter aulas em casa ou isoladamente,
- Sentiu dificuldade em reintegrar-se
- Como era a relação com os professores,
- E com os colegas
- Sentia-se tratado de forma diferente,
- Tem lembrança de algum episódio que o tenha marcado particularmente
- Continuou os seus estudos
- A doença influenciou esse facto
- No espaço físico exterior sentis dificuldades em deslocar-se
- Como o fazia
- Tinha ajuda, de quem?
- Como se sentia com essa ajuda
- Que relação tinha com essa(s) pessoa(s)
- Em que momento teve a certeza que não recuperaria totalmente
- De que maneira isso mudou a sua vida
- Tinha algum modelo a seguir
- Isso ajudava-o
- Como foi a sua adolescência
- E as amizades,
- Sentia-se integrado,
- Pensava que isso a condicionaria na sua vida afectiva
- Senti repulsa por parte de alguém
- Mudou a importância que dava ao aspecto físico,
- Teve alguma relação sentimental,
- Tem filhos
- A doença trouxe cuidados, tolerância e/ou medos acrescidos em relação aos seus filhos
- A integração no mundo laboral foi dificultada
- Se sim por limitações provocadas pela doença ou por discriminação
- Sentiu que teve que se esforçar mais
- Teve ajuda
- Foi reconhecida oficialmente alguma limitação
- Como e quando
- Teve algum impacto economicamente

### **Reinvidicação e adaptação**

- Face às dificuldades que encontrava sentia que eram injustas
- Na infância e na adolescência revoltava-se, como ou através de quem
- Como protestava
- Lutava pelos seus direitos
- Sentia-se apoiado socialmente,
- E familiarmente
- Quem destacaria positivamente
- Procurou pessoas com problemas semelhantes
- Como se sentia nesse grupo
- Pertenceu a alguma associação reivindicativa
- Qual e quando
- Tinha uma linha ideológica definida
- Quais eram os seus objectivos e as medidas que tomava
- Que conseguiram

### **Percepções gerais actuais**

- Lembranças do Refúgio
- E do pessoal que lá trabalhava (as Irmãs Franciscanas Hospitaleiras)
- Positivamente
- E negativamente
- Porquê
- Sentimento geral em relação ao refúgio
- Cirurgia, Rehabilitación, terapias, ...
- Como percebe a sua qualidade de vida
- Como tentou minimizar o impacto da doença
- Sente-se estigmatizado (e no passado)
- Já ouviu falar de síndrome pós-polio
- Sente algum efeito tardio que associe à doença
- Os seus médicos têm em conta esse aspecto
- Como viveu a erradicação da poliomielite
- Como encara as mudanças sociais em relação às pessoas com limitações
- O que mais valoriza
- Que acha da integração social
- Conhece outras pessoas com sequelas da poliomielite
- Mantém alguma relação com algum deles
- Pensa que existe alguma identidade resultante da doença
- Como definiria hoje os seus sentimentos em relação à poliomielite
- Conhece alguma figura pública que tenha sofrido da doença
- Como imagina que seria a sua vida se não tivesse padecido da doença.

## Roteiro da entrevista (E5)

### Lembranças do refúgio

- Em que ano foi para o Refúgio
- Como era o Refúgio
- Como estava organizado
- Naquela época havia muitas crianças a recorrer ao Refúgio
- Qual o papel das Irmãs Franciscanas
- E o seu em particular
- Como foi destacada para o Refúgio
- Aquela Instituição era apenas destinadas às classes mais pobres
- Lembra-se se havia outras Instituições a tratar crianças afectadas por esta doença
- Além das Irmãs quem mais trabalhava no Refúgio
- Como era a relação das Irmãs com as crianças
- Tem lembranças do espaço físico do Refúgio
- E do pessoal Médico
- E das Irmãs que lá trabalhavam
- Como era o quotidiano do Refúgio
- Que ideias existiam na época acerca da paralisia infantil (Representações sociais)
- E acerca do Refúgio (visão social)
- E como era visto na Imprensa da época
- Lembra-se de alguma referência especial ao Refúgio
- Houve alguma visita importante
- Houve algum momento ou episódio que a tivesse marcado particularmente
- Quando saiu do Refúgio
- Porquê
- Como definiria o papel do Refúgio na vida daquelas crianças
- Há algo que queira acrescentar



## Breve descripción de la entrevista – E1

**Nombre:** Adélia Magalhães

**Género:** Femenino

**Edad:** 53 años

**Estado civil:** Divorciada

**Agregado familiar (hijos):** Un hijo

**Habilitaciones académicas:** 9º año

**Profesión:** Secretaria

**Fecha de la entrevista:** 26 de Marzo 2008

**Local:** Maiashopping

**Observaciones:**

Disponibile desde el primer contacto telefónico.

Visión positiva acerca del Refúgio y della misma.

### **Adélia Magalhães**

53 anos

Divorciada

Secretária

*Composição do núcleo familiar:*

*Tem Irmãos?* Sim dois.

*Mais velhos?* Não, mais novos.

*Como é que se aperceberam que se passava algo?* Eu estava a dormir e nunca mais acordei e a avó e a mãe admiraram-se por não ter acordado...mas como era dorminhoca, deixaram-me dormir até ao meio dia...mexeram-me e eu não acordava...pegaram na minha perna e ela cai sem reacção nenhuma. Já desconfiavam que alguma coisa se passava.

*Que pensaram que poderia ser?* Penso que a minha mãe não tinha a mínima ideia do que poderia ser. Pensou que me tinha dado uma coisinha qualquer. Penso que não...

*Conheciam alguém que tivesse sofrido da doença?* Amigos, sim. Pessoas conhecidas. Eras um rapaz, não sei se era mais velho ou mais novo mas a diferença não era grande. Os pais desse rapaz é que eram amigos de bairro, da minha mãe e das minhas tias, certo?

*A que atribuíram a causa da doença?* Aconteceu-me o que aconteceu porque não apanhei a vacina. A vacina tinha saído naquela altura. Eu nasci em 1955 e segundo a minha mãe não deu tempo, pronto. Com seis meses também...eu não sei em que altura, com que idade deveria tomar a vacina mas a minha mãe disse que não deu tempo, pronto.

*Já tinham ouvido falar da vacina?* Eu acho que a minha mãe já sabia que existia a vacina.

*Houve aplicação de algum medicamento caseiro?* Não, não houve aplicação.

*Onde é que recorreram?* Recorremos ao médico. Deve-me ter levado ao Hospital pois a minha mãe não tinha dinheiro para médicos.

*O que sentiram?* Imagino. Não era uma coisa boa... uma criança. Já havia muitos casos... pelo menos é o que dizem, a minha mãe diz que paralisei completamente do lado esquerdo. Tive de ser operada no Refúgio senão, não andava.

*Tem lembranças desse período?* Tenho lembranças. Fui operada com dois anos... eu até pensava que tinha três, mas quando soube que vinha falar consigo perguntei à minha

mãe que idade tinha. Lembro-me de estar deitada, na cama, o Refúgio, salvo o erro tinha freiras, na altura, na altura... agora não sei. A última imagem que me lembro do Refúgio é de estar deitada e a freira entrar, ver a minha mãe e mais nada. É a última imagem que eu guardo na minha cabeça.

*A que tipo de tratamentos era sujeita?* Não sei dizer... Sei que depois da operação também levava choques eléctricos. Eu reagia muito bem....a irmãzinha chegava a dizer à minha mãe que eu era uma Santa, ali estava uma Santinha.

*Recorda-se de alguma criança?* Não.

*Lembra-se de algum nome?* Não.Só tenho essa imagem.

*Que tipo de expectativas tinha depois de operada?* Ora bem... eu reagia bem depois de operada. Aguentava, seguramente. Mas depois a minha mãe, com bastante dificuldade fez-me fisioterapia. Eu precisava muito de fazer exercício físico, fisioterapia. A minha mãe fez tudo quanto era possível. O meu pai era jogador, jogava handball e como era jogador eu sei que eu ia para o balneário dos jogadores, quando era pequenina e fazia fisioterapia, mas não foi o suficiente, precisava mais, porque era um balneário de Homens, a minha mãe tinha de estar comigo e entrar ali, num sítio daqueles era desconfortável para a minha mãe e para o massagista, na altura. Então começaram a levantar problemas. Disse à minha mãe que era desconfortável ela entrar ali, vê-los em cuecas, podia apanhá-los nus também, pronto.

*Como foi a recuperação?* Difícil mas a minha mãe foi até onde pode.

*Usou algum aparato?* Lembro-me do aparelho que usei. Usei aparelho . Lembro-me que até ter o aparelho tive de andar de rastos, depois não sei como é que a minha mãe arranjou o aparelho, talvez tenha sido no Refúgio, não faço ideia. Quando fui para a Escola Primária, com seis anos, na altura era seis anos, não tinha aparelho. Já me tinha libertado do aparelho. Foi uma coisa boa ter-me libertado do aparelho. Aquele rapaz que referi à bocado, esse nunca se libertou do aparelho e fez imensa fisioterapia. Uma ajuda divina.

*A doença teve impacto na Economia familiar?* Foi difícil...eu acho que sim. O meu pai era jogador a minha mãe é que entrava com as coisas, lavava-me ao balneário...mas o meu pai, não digo que não se importasse com aquilo que aconteceu à filha mas a minha mãe é que lutou mais por mim.

*Teve algum tipo de apoio?* Pai, mãe, não sei.

*E alterou, de alguma forma o relacionamento familiar?* Não isso não. O meu pai foi sempre un bom vivant. Pronto, o que se há-de fazer.

*Lembra-se de algum comentário que, alguma vez lhe tenham feito?* Não. Não. Ai isso, não sei se me marcou. Naquela altura muita gente fazia pouco de quem era deficiente físico. Porque eu como às vezes ouvia coisas. Olha a manca...olla aquilo, em criança houve. Não. Sim era na escola, por onde passava, sim, já eu mais crescida e algumas pessoas faziam pouco.... Imitavam-me a andar.

*Conhece alguém que tenha sofrido da doença?* Pronto, há esse rapaz que não vejo há anos.

*Como descreve a relação com o seu corpo?* Não sei...eu sempre me conheci assim. Lembro-me perfeitamente disto também. Eu vinha com a minha mãe, eu acho que do Refúgio, que eu depois tinha de ir lá ver como é que estava, o aparelho também tinha de ser ajustado conforme o crescimento da criança. Uma vez vi um daqueles sítios para as Alminhas...Eu sei mais ou menos a Rua mas não sei bem o sítio, ia com a minha mãe e vi aquelas luzes para as alminhas e ela não tinha dinheiro, coitada...não é ' e pedi para ela meter uma moeda para agradecer eu andar. Lá está a parte divina está a ver, a Santa Adélia. Eu gostava muito do meu corpo. Metade dele. Ainda hoje gosto e tinha pena realmente. A gente vê raparigas da nossa idade, jovens, e usava mini-saia, por

aqui...usava, agora não, com a minha idade, por amor de Deus , era o que me havia de faltar, mas tinha pena que a parte esquerda não fosse igual à direita, senão eu era um modelo...autêntico. É uma pena, é uma pena. Vaidade não me falta.

*Lembra-se de algum comentário em relação ao seu futuro?* Se tinham nunca comentavam...Eu sempre fui lutadora. E pronto, tinha que viver conforme eu era, tinha que andar para a frente...Tinha muita dificuldade em andar, tinha. Depois, aprendi a andar muito tarde, conforme tinha dito à bocadinha, enquanto não andava, andava de rastos numa almofada, disso lembro-me perfeitamente também. Arrastava-me numa almofada, sentada Depois com o aparelho comecei a andar com o aparelho. Depois libertei-me do aparelho, mas... perdi-me, já não sei onde ía. Eu achava que sabia viver com a situação e andei para a frente, sentia-me bonita por dentro e por fora sabia que também era bonita. Desde pequenina. Eu sempre gostei muito de mim, eu sempre gostei muito de mim.

*Era crente?* Era crente.

*Acha que a doença interferiu nessa crença?* Não, somos todos católicos, ninguém pratica, não, não.

Ah... estava a dizer, quando me perdi, que eu tinha era muita dificuldade em andar. Era a grande pena que eu tinha. Não consigo andar de tacão alto. Tenho de andar de salto raso...habituei-me assim...a minha mãe diz: habituaste-te assim...vê-se de facto muitas mulheres, algumas olho para elas e sei logo que tiveram o meu problema e elas conseguem andar de tacão e eu não consigo. Pronto, não consegui andar e era difícil arranjar calçado. Antigamente tinha muita dificuldade , tinha mesmo. Aí sofria, sofria mesmo. Sofria porque quanto maior era o tacão maior era a dificuldade em andar. Mais dificuldade tinha em andar. Agora não. Tudo rasiinho, ando bem. Tenho a parte esquerda da perna mais magra, do braço recuperei perfeitamente e a perna é que ficou com sequelas. Mais magra em relação à outra e mais curta 6 centímetros e meio.

*Acha que foi tratada de forma diferente em relação ao seu irmão?* Não, nada, nada.

*Lembra-se de alguma coisa que não consiga fazer:* Não corro, e quando tento fazer não consigo, é difícil.

*Como foi o seu percurso escolar?* O percurso escolar foi normal.

*Acha que a doença interferiu?* Não interferiu.

*Sentiu dificuldade em integrar-se?* Às vezes sim, outras vezes não. Na escola o que às vezes acontecia era alguém me imitar, fazer chacota, mas a professora também já era conhecida. Na rua é que era pior. Sempre liderei, sempre me escolheram como chefe de turma, portanto...não, não me posso queixar.

*Como era a relação com os professores?* Era boa.

*E com os colegas, sentia alguma discriminação?* Não sentia. De maneira alguma. Como me tratavam? Era com carinho. Ninguém me dava beneces.

*Há algum episódio na escola que a tenha marcado particularmente?* Não. Quer dizer...

*Como foi na Adolescência?* Na adolescência talvez tenha sofrido mais. Era uma garota que era feliz na escola, tinha as minhas coisas também,...de resto não lhe sei dizer sinceramente.

*Sentia-se integrada?* Sim, nunca tive dificuldade.

*Achava que a doença lhe colocava problemas?* Não, não. Exacto, eu sempre fui muito decidida apesar de tudo.

*Tinha cuidados especiais?* Não. Queria era andar na moda. Vestia mini-saia, quando veio a moda dos calções vestia calções. É claro que às vezes ouvíamos umas bocas, mas paciência, nunca deixei de andar assim. Ficava triste mas não desistia.

*Acha que o que se passou interferiu na sua relação com o seu filho?* Em relação ao filho...não nunca pensei. Tinha medo quando engravidei. Nunca pensei que ele tivesse

algum problema ou nascesse com esta doença por causa da mãe, isso eu sabia que não era possível, não é? Mas a minha sogra, por exemplo, chegou a temer muito a minha gravidez porque pensava que pelo facto de eu ter tido poliomielite o meu filho podia vir a ter. Ela só deixou de pensar nisso quando ele nasceu e ela viu que o neto nasceu perfeito, que ele não tinha qualquer problema. Agora eu, tinha muito medo era de andar com ele ao colo porque como eu mal me seguro, me desequilibro facilmente, basta uma pedrinha que seja, um grão de milho para a minha perna...tinha medo que ao andar com o meu filho ao colo e ter de cair, não é? Era um bebé, era difícil.

*Então não sentiu medos resultantes da sua situação?* Não, não. Quando ele ficava doente com febre, não, não. Eu também nunca pensei mal. Sempre achei que fui muito cuidadosa, sempre. Sempre que era preciso levava o meu filho ao médico. Conversava com o médico. Se ele estava com um febrão, passado algum tempo já não era nada. Era cuidadosa mas não excessivamente cuidadosa.

*E a entrada no mercado de trabalho. Acha que foi dificultada pela doença?* Não, em nada.

*E pelo contrário, a situação foi facilitada ou foi necessário esforçar-se mais?* Não, não, exacto, não sentia isso. Eu faço as coisas e fi-las. Não explorei esta minha situação. Para lhe dar um exemplo, o meu primeiro emprego. Eu trabalhei numa firma bancária: Borges & Irmão Comercial, na Rua Sá da Bandeira, e eu respondi a um anúncio, não é? E então o anúncio dizia Homem, Rapaz e eu fiz questão de ir, sendo rapariga fui à mesma. Se tivessem interesse, sei lá...olha esta maluquinha respondeu ...e eu fiquei, foi assim, foi curiosidade, “fui chamada à entrevista”. Depois perguntaram-me porque é que eu respondi se era indicado que era para rapazes, para Homens e não uma mulher, e eu disse que precisava muito de trabalhar, que não podia continuar os estudos, o pai não existia, era a mãe. Ele existia não é, mas não estava connosco e foi isso que me fez responder ao anúncio. E fiquei. Como vê foi por isso e não foi por eu ser deficiente. Chamaram-me e...

*Oficialmente foi-lhe reconhecido algum grau de incapacidade?* Sim, eu tenho carro e comprei-o através...à Seis anos. Foi por meu pedido... em casa só havia um carro. Achei que precisava de ser independente e não andar a sobrecarregar ninguém, nunca quis sobrecarregar ninguém, ninguém. Sempre fui muito independente, muito e aí atirei-me e falei com o médico e o médico disse-me que tinha de ir a uma Junta e pedir, ver qual era o grau de incapacidade e que eu tinha todo o direito. E foi assim que eu comprei carro.

*E teve algum impacto em termos profissionais?* Não, não foi por isso.

*Algum dia achou que foi uma injustiça ter-lhe acontecido a si?* Não. Eu via os outros também e, por isso, porque não havia de me acontecer a mim?... E tantos, tantos, tantas crianças nesse ano... Só gostava de ser igualzinha de um lado, igualzinha no outro, mas não, nunca me revoltei, não.

*Sentia-se socialmente apoiada?* Eu nunca procurei. A única coisa que eu procurei foi saber qual o meu grau de limitação quando foi para comprar carro porque isso dava-me independência. Não sei se respondi.

*Familiarmente sentia-se apoiada?* Apoiada por toda a família: pela mãe, pela avó, pela tia e pelos tios.

*Há alguém que destacaria?* A mãe.

*Alguma vez procurou pessoas que tivessem o mesmo problema?* Não. Eu conhecia, por isso nunca procurei.

*Teve contacto com outras crianças no Refúgio:* Com certeza que sim, mas não tenho lembrança.

*E do pessoal que lá trabalhava:* Não.Só me lembro da freira.

*Imagem global do Refúgio:* Positiva, bastante positiva. Pelo que sei que a minha mãe contou... julgo que só ia para o Refúgio quem não tivesse possibilidades financeiras...pobres...e acho que o médico que era dono daquilo...já não me lembro o nome...ainda é vivo?... Gostava de conhecê-lo, gostava de conhecê-lo. A minha mãe gostava muito dele e acho que era um génio na altura. Qualquer pessoa que se dedica a crianças pobres tem grande valor, não quer dizer que os outros médicos...também têm as suas contas para pagar...têm todo o direito, mas...A minha mãe contou-me...que ele era uma maravilha.

*Como percebe a sua qualidade de vida?* É ...boa.

*Como é que tentou minimizar os efeitos da doença?* Sei lá, tentei minimizar como? Eu tentava mas não conseguia. Em termos físicos, percebe? Como lhe disse, só tenho pena...ninguém gosta de ser deficiente, não é?

*Sente-se estigmatizada?* Não, não, não.

*Já ouviu falar de Síndrome pós-polio?* Não...gostava de saber o que é isso.

*E sente algum efeito tardio que associe à doença?* Efeito quê? Não, não.

*Os seus médicos têm em atenção a sua doença?* Não, não tenho médico de família, sou muito saudável (risos). Não, eu não vou aos médicos e agora que trabalho numa Clínica com médicos.

*Como encara as mudanças sociais relativamente às pessoas com deficiência?* Eu acho que as pessoas com limitações estão pouco apoiadas. E a nível social também. Eu nunca me senti discriminada e deram-me sempre possibilidades de trabalho mas, eu acho que o deficiente está muito posto de parte. Em todos os aspectos. Ele tem de acreditar muito nele, nas suas capacidades e tentar vencer todos os seus obstáculos. Mas agora a sociedade também precisa de o ajudar porque há obstáculos que, por muito que ele queira não consegue. Eu tenho a felicidade de não andar numa carreira de rodas porque, se andasse numa cadeira de rodas, coitados, entre comas, não é? ...Coitados.

*Sentimento global em relação à polio:* É uma injustiça. Não acha que é uma injustiça?

*Conhece alguma figura pública que tenha sofrido da doença?* Já soube. Agora esqueci-me.

*Como acha que teria sido a sua vida sem a doença?* Ah, Ah...que bela pergunta. Não sei se calhar não sei se seria melhor do que é mas poderia fazer muita coisa que não faço.

*Quer acrescentar alguma coisa?* Tenho pena que, pronto. Isto ainda aconteça. Porque vejo e pensei que isso tinha sido banido e tenho pena quando vejo ainda jovens, não com a minha idade mas muito mais jovens e eu pergunto-me como é que isto ainda existe...e com grandes sequelas também, lamento , lamento que isso aconteça ainda hoje em dia.

Quando me apareceu a doença e ao rapaz que lhe falei, a minha mãe falou-lhe do Refúgio. Que sabia que tratavam lá e que eram especialistas nesta, nesta doença e que o filho também podia ser lá tratado e... como eram pessoas com possibilidades, ele era um contabilista e já na altura os contabilistas eram pessoas, pronto, viviam bem e ele teve esta, esta saída: que ele não era pobre, portanto àquele sítio só iam pessoas pobres e que tinha dinheiro para tratar melhor o filho num Hospital Privado. E o que é que aconteceu? Às vezes, eu acredito que é muito importante o momento em que dizemos certas coisas. As palavras têm... Há momentos, Há segundos, há dias, o timing percebe? Eu acredito, percebe? E não é que o rapazinho foi operado tantas vezes, tantas vezes, tantas vezes, eles disseram que gastaram rios de dinheiro e a pobre conseguiu melhorar, libertou-se do aparelho, fez só uma operação e essas coisas todas e o filho de pai rico, pumba, hoje anda de aparelho, nunca se libertou do aparelho, nunca, nunca... nas duas pernas ainda hoje. Ele teve nas duas pernas eu só tive e numa perna.

É Homem sentado numa cadeira, hoje é um Homem que para se deslocar , para se movimentar, só de aparelho. É um pouco o que disse à bocado. Havia a ideia de que esta doença só aparecia aos pobres, e estes pais pensavam que tinham dinheiro para o filho ser melhor tratado, quando eu acho que não tem nada a ver, não tem nada a ver.

## Breve descripción de la entrevista – E2

**Nombre:** Albina Oliveira

**Género:** Femenino

**Edad:** 56 años

**Estado civil:** Casada

**Agregado familiar (hijos):** Sin hijos

**Habilitaciones académicas:** cuarta clase

**Profesión:** Reformada

**Fecha de la entrevista:** 27 de Marzo de 2008

**Local:** Café Chafariz

**Observaciones:**

Poco disponible en un primer contacto. Refiere que prefería no hablar de su experiencia.

En un segundo contacto ya se mostro más disponible.

Tiene recuerdos claros acerca del Refúgio.

### *Albina Oliveira*

*56 anos*

*Casada*

*Reformada*

*Composição do núcleo familiar*

*Tinha irmãos? Não, sou filha única.*

*Onde residia na altura? Residia em Águas Santas.*

*Em termos familiares, o pai, a mãe que profissão tinham? O meu pai era carpinteiro, a minha mãe era leiteira. Era, era leiteira.*

*Percepção da respectiva situação sócio-económica: Era, éramos pobres, ainda hoje somos. Mas, éramos pobres, vivíamos com dificuldade. Eu era filha única mas vivíamos com dificuldade.*

*Lembra-se com que idade contraiu a doença? Dez meses, dez meses.*

*Contaram-lhe então posteriormente o que tinha acontecido? exacto, muitas vezes me contaram. Ainda hoje em família falamos. Foi em Setembro, em meados de Setembro. Ha...em Setembro estávamos muito bem, a minha mãe deitou-me a dormir normal e acordei com um choro esquisito e com muita temperatura.*

*Pensaram que podia ser a polio? Naquela altura, não era assim tão falada a polio. Ainda estava por...*

*Em que ano é que foi? Portanto. Eu nasci em mil novecentos e cinquenta e um, foi... (por volta de cinquenta e dois), exactamente. E a minha mãe pensou em otite. A minha avó, é dentes, nunca cuidaram muito. Depois é que me levaram ao médico que era o Dr. ...ele não se entendeu com a minha doença. Disse que era a gripe, depois que era dentes, depois era isto, era aquilo...quando realmente a...A minha mãe contou-me muitas vezes que, uma vez que ía para o Médico que encontrou uma senhora e a senhora disse: oh! O que é que a sua menina tem? Ah! Isso é a doença que o meu filho tem. Olhe, a senhora deveria ir a tal parte assim e assim pois lá é que tratam disso. E a minha mãe, coitada, entretanto levou-me...e depois era o Dr. Gomes D'aráujo mas aí já se soube o que era. Ele era uma pessoa muito fria.*

*Na família havia mais casos? Não, não.*

*A que atribuíram a doença? Ora bem, eu não tinha sido vacinada, não é? No ano em que me deu foi a muitos.*

*Não conheciam a vacina ? Não, não, não.*

*Na altura, houve a aplicação de algum medicamento caseiro? Ah, sim, sim. Desde pequena que deram tudo mais alguma coisa. Mas não era nada relacionado com a minha doença, não é?*

*Lembra-se de alguma coisa em específico? Em bebé não.*

*Como reagiram quando o Dr. Gomes D'Araújo lhe fez o diagnóstico? Não tenho ideia nenhuma. Eu era bebé.*

*A sua mãe alguma vez se perguntou porque é que lhe teria acontecido? Ah, sim, sim. Naquele ano morreram muitos e havia muitos no Refúgio.*

*Estava lá muito tempo quando era internada? Não, quando ía fazer os choques eléctricos , como diziam, não é? Estava para aí três meses...o tempo de fazer o tratamento , não é? Agora quando fui para ser operada estive bastante tempo, bastante tempo.*

*Que recorda desse período? Não, recorda-me que aquilo era...uma coisa muito triste.*

*Recorda-se de alguma criança? Tenho muitas, muitas lembranças. Um dia encontrei uma e ela disse-me: não estive a ser tratada num Hospital assim, assim. Hoje é uma senhora já casada e recorda-me de outra miúda , que eu adorava essa miúda e, na época em que fui para lá, tinha eu oito anos, a miúda era muito mais novinha que eu. Recordo-me da miúda. Realmente, nunca mais vi a miúda.*

*Não tem ideia do nome? Sim, era a Lena, era era, a miúda era Madalena. Eu acho que a miúda era ali da zona de Gondomar, também só que a miúda...portanto eu tinha treze, não, eu tinha para aí dez...a miúda tinha para aí três ou quatro, três ou quatro. A miúda, quer dizer, eu afeiçoei-me muito a ela, porque ela, coitadinha, embora nos dessem carinho, mas era aquele carinho muito...não era aquele carinho que a miúda estava habituada. E eu dava-lhe muitos mimos e ela, ela andava sempre atrás de mim. Eu penteava-a e tenho muitas recordações... Tenho essa miúda que já encontrei, que era uma miúda muito bonita, era uma loira, muito bonita. Era a Bárbara, essa mocinha que mora em Lordelo que encontrei-a uma vez. Era a Bárbara.*

*Ia-lhe perguntar se se lembrava de alguns nomes mas já me referiu. Sim, sim. O Dr. Álvaro Moitas também era muito bom. Gostava muito dele.*

*Que tipo de relações estabeleceu lá? Com as Irmãs? Sim e não só. Eu tinha uma relação muito boa. Eu...eu...pronto, fui sempre uma muito espreitada como se costuma dizer e, não é por nada, fui sempre uma miúda muito inteligente, e sou. Quando fui para lá era uma criança muito inteligente, aprendia muito bem. Recordo-me perfeitamente que nos obrigavam a ir à missa às seis horas , sempre, e eu era um bocado rebelde, nesse aspecto, em criança, e via aquelas crianças que não andavam, arrastavam-se e eram tão pequeninas, coitadinhas, a obrigá-las assim...parecia um crime. Elas obrigavam-nas a levantar da caminha e ir às seis horas e ir à missa. Isso para mim, era ...eu era muito rebelde. Não achava bem. Eu era pequenina recorda-me que nós passávamos na sala e tínhamos, à frente, que tomar o pequeno almoço com a Madre Superiora. Lembro-me que nós íamos tomar o pequeno almoço e então recordo-me de algumas crianças arrastavam-se. Eu não, ía a pé. Tinha um aparelho, ainda hoje trago, ainda hoje tenho o aparelho e... andava, mas havia aquelas meninas pequeninas e obrigava-as a ir arrastadas, a descer as escadas e eu reclamava , achava que não era justo isso. Eu naquela altura já entendia que as crianças precisavam de ser tratadas melhor. Eu ralhava (risos), dizia que não achava bem que as criancinhas andassem assim. E eu era pequenita... tinha dez anitos, mas pronto. Nós, maiores tínhamos de defender as pequeninas. Nós íamos à Missa e nós tínhamos de responder, como ainda hoje respondemos, mas naquela altura, era o padre Moutinho e nós respondíamos-lhe. E, na missa, elas coitadinhas, não diziam nada, e elas queriam que elas a acompanhassem. E*



eu como era a mais velha, só se ouvia a minha voz a responder (risos). E aquela pequenina, coitadinha, vinha sempre, ajoelhava-se lá e passado um bocadinho dormia. E então lembro-me que na altura, era uma vez por mês, obrigavam-nos a estar na veneração mensal ao espírito santo durante vinte e quatro horas umas, outras horas outras e estava sempre gente lá na Capela e então nós tínhamos de lá estar sempre em oração e as freiras entravam e quando davam meia volta dormíamos e éramos obrigadas a pedir a bênção ao Sr. Padre e a beijar a Madre Superiora.. E certas coisas assim... Havia lá uma, que era sobrinha da Irmã Fina. Era uma moça que andava a estudar para enfermeira , era no Hospital de santo António e então estava lá hospedada no Refúgio e eu, e outras, é que a noite íamos para uma espécie de Salão grande e aí ela deixava-nos fazer as perguntas para ver se ela respondia correctamente. Estudávamos um bocadinho...

*Permaneceu alguma dessas relações depois?* Não, nunca mais, salvo a Bárbara que vi há alguns anos atrás, essa que vinha de Lordelo.

*Que tipo de tratamentos é que lhe faziam?* Eram choques, eram choques.

*Doíam?* Não, não. Com os choques nós sentíamos-nos melhores, mas...

*Quais eram as suas expectativas?* Sim, sim. Melhorava bastante, melhorava bastante.

*Que pensou quando foi operada?* Naquela altura era assim, eu tinha esta perna curvada, andava assim, andava assim, ha...era então qu eu ía ao Senhor Guilherme que era uma casa muito grande de aparelhos, ali na rua dos Caldeireiros...e então ele queria fazer-me calçado novo, mas o meu calçado durava oito dias, ao fim de oito dias...então ele dizia assim: não podes andar assim, Deus me livre. Vais lá r o Dr. Álvaro Moitas põe-te o pé direitinho, o pezinho e a perninha e assim foi... teve de ser. Lembro-me que a operação era muito difícil. Não era nada como...não havia aquele remédio para tirar as dores, nem nada. Eu fui sempre uma miúda muito coralosa, já em pequena era muito corajosa.

*E a recuperação?* A recuperação foi mesmo lá em casa, com gesso. Meio ano. Não foi nada três meses. Estive meio ano. E, ah! Lá na operação era tudo muito pobrezinho...ha... sem meios, pronto, sem meios.

*Usava algum aparato?* Era aparelho, não trazia canadianas, Aparelho.

*Teve ajuda de alguém?* Não, nunca tive. Nessa altura o meu pai, coitado, fartava-se de trabalhar e...nuna teve...antigamente não havia assim...

*A doença teve impacto na Economia familiar?* Ah, sim, sim.

*E alterou, de alguma forma o relacionamento familiar?* Ora bem. Eu ainda era muito nova mas recordo-me que fui criada sempre com, com... como hei-de dizer, com extrema protecção, extrema protecção, demais.

*Lembra-se de algum comentário que, alguma vez lhe tenham feito?* Ah, sim, sim. Realmente não era como hoje. Antigamente as pessoas eram marginalizadas, eram. Quer dizer, eu nunca senti muito essa marginalização porque claro, como eu era filha única, era muito acompanhada pelos meus pais. Ai daquele que me aleijasse, mas sentia, sentia.

*E havia alguma coisa que não podia fazer?* Não podia jogar às escondidas. Eu lembro-me perfeitamente disso. Ha...jogar, portanto jogar à macaca que era a pular e eu não podia, mas pronto. Isso são coisas...mais marcante é depois na Adolescência.

*Como viveu o período da doença. Quais as expectativas, temia o futuro?* Ah! Sim. Lembro-me que era novinha e o meu pai comprou-me uma máquina de costura . Ainda hoje a tenho. Ha...

*E agora, trabalha?* Não, já estou reformada. Trabalhei durante dezassete anos numa firma, a firma foi à falência...

*Era uma empresa têxtil?* Era uma empresa têxtil, era. Ha...primeiro, primeiro...depois eu fiz só a quarta classe, na altura não existia aqui escola, tínhamos de ir para o Porto e

havia problemas de transporte...os meus pais tinham medo que caísse e então não me deixaram ir mais para a escola pois não podiam ir comigo. Tinham medo que me acontecesse alguma coisa.

*Qual a sua idade?* Tenho 56 anos.

*É casada?* Exactamente.

*Tem filhos?* Não.

*Foi decisão sua?* Não, é assim. O meu marido...

*A doença interferiu nessa decisão?* Ora bem, eu trabalhava...

*Interferiu do ponto de vista psicológico, algum receio?* Não, não. Mas interferiu de outra maneira. Eu trabalhava na altura e ha... nessa altura, o meu marido teve um problema de saúde e eu tive de trabalhar. Quando fui trabalhar era só o meu ordenado que contava e então eu via que não podia ficar em casa porque fazia falta o dinheiro, não é? Depois também houve uma série de problemas que foi-se adiando, adiando, adiando até que...

*Ficou arrependida?* Muito arrependida, muito arrependida.

*Lembra-se o que pensava do seu corpo?* Lembro-me que naquela altura usava-se a mini-saia, era a mini-saia (risos) era, era a coqueluche, era a adolescência... e eu claro, queria trazer também saínha curta como as outras meninas mas a minha mãe dizia-me sempre: oh filha, tu não podes trazer...tem algum jeito ver-se o aparelho até cá cima? Não, tens que trazer pelo joelho que já te encobre mais o aparelho e já ficas mais compostinha. É claro, eu era uma adolescente.

*Eram crentes?* Somos.

*A doença interferiu nessa crença?* Interferir? Sim. naquela altura não mas agora estaria a mentir se dissesse que não”.

*Quais as sequelas que resultaram da doença?* É assim, há muitos anos não tinha assim grandes sequelas. A partir de uma certa idade, já sinto mais sequelas. Ossos, tenho problemas de coluna, tenho um problema de coluna aqui...

*Como foi a sua integração na escola?* Na escola primária, na primária até foi. Era muita gente e gente da minha família. A primeira professora foi fácil, na quarta classe a professora já era desconhecida.

*Como foi a sua relação com os professores?* Foi normal? Sim, sim.

*Sentiu-se tratada de forma diferente na escola?* Senti.

*Tem lembrança de algum episódio na escola que a tenha marcado?* Sim, tenho lembrança que era em Geografia e eu não atinava com a Geografia, ai meu Deus, e lembro-me que na Quarta classe, existia assim um degrau, para ir...o quadro era em cima e havia um degrauzinho e então fui lá para o quadro, fui chamada ao quadro, mas é que eu não sabia nada daquilo, não dava uma para a caixa e então a professora, já era assim uma senhora de idade, enervou-se tnto comigo e deu-me uma chapada na cara e eu desequilibrei-me e caí. Caí e eles riram-se, riram-se todos, coisas próprias das crianças. E isso marcou-me. Já não queria ir para a escola mais.

*Tinha dificuldade em movimentar-se?* Para ir para a escola, não. Era a minha mãe que me ia levar e buscar que eu tinha de atravessar uma passagem de nível e era assim. Tinham medo que viesse o comboio e apanhasse a menina e, pronto, era assim.

*Gostava dessa aguda?* Gostava, gostava.

*Como foram as amizades?* As amizades, quer dizer, eu sempre fui muito protegida. E não vivi muito a adolescência, eu não vivi. Porque eu não podia ir para os bailaricos, não é? Havia aqueles bailaricos. A menina não vai para esses sítios, Deus me livre. Aquilo é para as galdérias, não é para ti. Deus me livre. Eu não vivi muito. Ah! Tinha uma amiga...muito especial...era a Elsa. Muito especial mas entretanto ela também casou e então aí é que fiquei mais sozinha.

*Era vaidosa?* Era muito. Era muito vaidosa, era. Antigamente era muito vaidosa, era, era. Gostava de me vestir bem, andar bem arranjadinha (risos).

*Tinha algum namorado?* É assim, eu não era capaz de me aproximar na altura.

*Acha que a doença dificultou a sua entrada no mercado de trabalho?* Ah! Sim, sim. Havia, ainda hoje existe, muita discriminação.

*Sentiu que teve de lutar mais para lhe ser reconhecido valor?* Sim, sim. Enquanto trabalhei 17 anos, encontrei um patrão que, que soube reconhecer o meu valor. Entretanto foi à falência, ele foi embora e eu também.

*Já alguma vez requereu oficialmente o seu grau de incapacidade?* Já tive de tratar disso quando foi para comprar carro. Depois comprei também um apartamento.

*Alguma vez sentiu ter sido uma injustiça acontecer-lhe a si?* Sim.

*E sentiu-se revoltada?* Sim.

*Como manifestava essa revolta?* Às vezes ficava assim...e guardava esse sentimento para mim.

*A nível familiar destacaria o papel de alguém?* O meu pai, o meu pai.

*Lembranças do Refúgio:* Portanto, a lembrança que eu tenho do Refúgio era, por um lado, um lugar onde nos davam aquela assistência que nós precisávamos, não era? Por outro lado, era um lugar de crianças não é? Aquelas crianças eram tão...

*Em termos globais como define a imagem do Refúgio?* É positiva, é positiva. Não tenho assim...

*Como define a sua qualidade de vida?* Podia ser melhor, podia ser melhor porque, como hei-de dizer, reformei-me cedo e...fui obrigada a não desenvolver tudo o que tinha para dar, que tinha para dar, mas... havia muita discriminação e não é qualquer um que, ainda hoje em dia que aceita...Infelizmente, infelizmente.

*Como tentou limitar o impacto da doença?* Ha... Ora bem, como é que eu tentei? Tentei sempre sacrificar-me para ser boa no trabalho. Esforcei-me sempre por não ser lamechas, para as pessoas não andarem comigo aí no colo, tentei ser...nunca, nunca andar a meter dó por aí a ninguém.

*Ainda se sente estigmatizada?* Por vezes, sinto.

*Já ouviu falar em Síndrome pós-polio?* Não.

*Sente algum efeito tardio que associe à doença?* Sei que tenho. Ah! Sim, já tive um problema renal, já tirei um rim. Não sei, há uma senhora que trabalha no Fórum da Maia, conhece-a? Ela também me disse que talvez fossem sequelas mas nunca nenhum médico me disse. As pedras nos rins têm outro nome.

*Os seus médicos têm em conta a doença?* Têm.

*Como vê a erradicação da poliomielite?* Como é que vejo? Por exemplo, em África e noutros países deveria haver condições para as crianças serem vacinadas. Prevenção hoje em dia...

*Acha que existem mudanças sociais em relação à deficiência?* Sim, hoje já há algumas mudanças especiais, mas...

*O que mais valoriza nessas mudanças?* Ha...quer dizer, hoje em dia as pessoas não...já é passado. Muitas não se apercebem. Quer-se ir ao cinema, a escadaria é enorme, às vezes até para ir a um Centro Comercial não é possível, mas há pessoas mais disponíveis para ajudar. Acho que há mais boa vontade.

*Acha que existe uma identidade entre as pessoas com estes problemas?* Sim, sim. Há um diálogo sempre. Sentimos que já viveram o mesmo.

*Como definiria o seu sentimento hoje em relação à polio?* Poliomielite...defino como um lobo mau que ataca um bebé.

*Conhece alguma figura pública que tenha sofrido da doença?* Não. Não conheço nenhuma.

*Como acha que seria a sua vida sem a doença? Ui...Muito diferente...(comoção).*

### Breve descrição de la entrevista – E3

**Nombre:** Dinora Freitas

**Género:** Femenino

**Edad:** 65 años

**Estado civil:** Soltera

**Agregado familiar (hijos):** Sin hijos

**Habilitaciones académicas:** quarta classe

**Profesión:** Costurera

**Fecha de la entrevista:** 1 de Abril 2008

**Local:** Residencia de la entrevistada

**Observaciones:**

Disponível desde o primeiro contacto telefónico.

Visión negativa acerca del Refúgio. Son visíveis sentimentos de revolta.

#### **Dinora Freitas**

65 anos

Costureira

Solteira

#### *Composição do núcleo familiar*

#### *Tinha Irmãos?*

Sim, um mais velho.

*Estilo de vida antes da pólio:* Isto foi assim. A gente vivia ali nas Antas, posso-lhe dizer que era num daqueles bairros pobres... mas eu nunca me contentei com a vida que tinha e as pessoas olhavam para mim, recordo-me que diziam: ai coitadinha o que irá ser dela um dia que os pais faltem. Mas eu no meu interior pensava assim eu vou trabalhar, eu vou conseguir, eu vou conseguir.

No Refúgio, primeiro fui para lá aos dezoito meses, fui muito mal tratada, o pior possível e depois voltei a ir aos dez anos quando fui operada pelo Dr. Moitas e onde eu fiquei pior e eu disse:, eu não quero ser mais operada eu quero aprender uma profissão e sempre tive muito jeito para a costura e tive sempre muito jeito. Eu agora trabalho em casa. Eu sempre pensei ser alguém na vida.

Então depois, lá no Refúgio aquilo era horrível. A gente a partir das seis horas não podia dar uma pinguinha de água às crianças para que elas não fizessem xixi na cama e aquilo não tinha jeito nenhum para crianças, ali era uma escadaria toda de pau, a gente ali estava todo o dia, a gente comia, dormia e ali estava todo o dia. Aquilo era o que se pode dizer...uma miséria. E ...depois eu vim então aprender costura e aprendi muito facilmente. Com dezassete anos já tinha pessoas a trabalhar comigo e consegui a minha vida. E então pensei assim, eu aqui não consigo nada, neste meio onde vivo, eu terei de ir para outra casa, porque se ficar aqui a trabalhar para umas certas pessoas não dava. E então, eu falei com o meu pai para alugar uma casa ...e então o meu pai concordou, alugou-se a casa e depois já era melhor para atender as clientes, de outro estrato social mas isso foi subindo foi subindo, e a senhoria quis vender a casa e eu comprei-a. Comprei –a. Foi muito bom, foi muito bom durante algum tempo, mas depois, senhora Doutora, desculpe-me dizer isto era muito difícil viver com os meus pais, era muito difícil viver com eles. E....então pronto, tive de arranjar outro lugar.

*Qual era a profissão do pai e da mãe:* O pai era numa fábrica, a mãe também era. Mas posso-lhe dizer que fui sempre uma filha posta ao lado. Acho que fui uma filha posta ao lado.

*Lembra-se como é que os pais deram conta?* A minha mãe diz que ia a tratar de mim, ia-me a calçar e eu caía para um lado, caía para o outro e resolveram logo levar-me ao Hospital, não faço ideia. Só depois é que fui para o Refúgio. Ora aquilo era uma casa de caridade, além disso, ali faltava tudo. Eu lembro-me que quando fui operada, que os meus pais, como eu chorava com as dores, pediram para me dar alguma coisa para me tirarem e lhe disseram, não minha senhora, não podemos e o quarto era no último andar e, no dia seguinte a ter sido operada, ele não operava...ele aprendia connosco, eu tinha de descer as escadinhas, segurar na minha perna e descer as escadas até cá em baixo. E eu conheci lá uma rapariga que ela até andava muito bem, ela só andava em bicos de pés e depois começou a andar com uns ferros com os pés para trás, resumindo, chegou ao fim e ficou com os joelhos, com os pés virados para trás e ficou trinta vezes pior do que o que tinha. Tive muita pena dela. Ela Também foi uma grande vítima. Muitas vezes nos contávamos graças umas às outras e ela dizia que a mãe a tinha abandonado e que tinha sido uma senhora com muitos filhos que tomou conta dela. ...Eu sei que ela era de Gaia.

*O que é que pensaram que poderia ser, na altura?* A paralisia. Na altura era um flagelo, um flagelo, era tanta gente, tanta gente. E eu ainda tive sorte. Fui daquelas que deu graças a tudo.

*Conhecia alguém com a doença?* Na altura conhecia, na rua, era criança.

*Tinha alguém na família que tivesse tido poliomielite?* Não, não.

*A que é que atribuíram a causa da doença?* Depois a minha mãe disse que era uma doença que andava aí que aconteceu a muitas pessoas. E onde eu morava aconteceu a várias pessoas.

*E conhecia a vacina?* Não havia.

*Lembra-se da aplicação de algum medicamento caseiro?* Não, não me lembro. Na altura não me faziam nada. Ah.. não se fazia nada...diziam eles que utilizavam uma ...era...era..um...era...como é que hei-de dizer, a gente, as senhoras faziam umas coisas numa perna..eram choques pois eram. Ali estávamos naquelas cadeironas, a comida era horrível.

*Na altura não requereu a outras alternativas?* Não, por mais que quisesse ir a qualquer lado, não valia a pena, pois diziam que não havia nada a fazer. Fui sempre maltratada naquela casa. Era uma casa maldita.

*Lembra-se que sensações tinha relativamente a ser operada, aos tratamentos...?* Depois eu já era grandinha. Naquela altura já, eu nunca tive, eu nunca tive, ah, mas deixe-me contar :uma vez vieram dizer assim à minha mãe...que havia um padre e que curava muitas pessoas, muitas pessoas, e eu fui sempre muito directa, muito frontal e...disseram que a minha mãe me lá levasse e podia ser que ele me curasse e tudo, essa

senhora eu era muito amiga dela e fomos lá e ele deitava assim umas, uns frutos e depois fazia umas coisas dentro de uma garrafa e comprava-se e deitavam e depois os pais tinham de esfregar, mas eu nunca acreditei naquilo. Eu nunca acreditei. Eu sabia que tinha de lutar na vida. Procurei por todos os meios. Um dia houve uma procissão muito grande, que ia curar muita gente. E até andava, o que não era muito mau, eu agora tenho mais dificuldade que parti o fémur. E era difícil. Com tantas pessoas mal andar como eu andava, eu considero-me uma privilegiada da vida e então eu disse e então ele chamou-me, era à beira de um palco grande e virou-se para mim e disse: está aqui esta menina que ela pode confirmar que não andava e anda, não é?. E eu disse, olhe senhor padre eu posso vir a ficar melhor mas até agora sinto-me na mesma. A minha mãe ficou chocada por dizer a verdade. Mas era verdade. É que não sentia nada de melhoras nenhuma...

Como refúgio eu tinha a literatura, lia o que era a poliomielite, o que acontecia, dizia-se que se às 24 horas se tirasse o sangue da mãe ou vice-versa, já não me recordo muito bem, que a pessoa que ficava bem, mas eu nunca acreditei em nada disso.

*Como é que os pais aceitaram o diagnóstico? Aceitaram muito bem.*

*A morte em alguma situação foi vista como uma possibilidade? Não, não.*

*Tem lembranças de lhe referirem algum centro em Portugal que tratassem a poliomielite? Olhe, era isso, aquilo que se falava e que eu ouvi falar era no Dr. Ferreira Alves. Aquilo que eu sei era que o melhor era o Dr. Ferreira Alves. Era em Lisboa. Mas era preciso ter dinheiro...*

*Chegou a ir ou não? Cheguei, quando comecei a ganhar dinheiro fui mesmo ao Dr. Ferreira Alves. E depois ele esteve-me a ver, olhe, eu já trabalhava e já ganhava dinheiro, trabalhava para boas famílias, tinha muita ajuda, muitas amigas... e ele disse-me que já era um bocadinho tarde, que os ossos já desenvolveram, que agora era muito difícil fazer alguma coisa, que podia ainda ficar pior e lembro-me que quando foi para pagar foi, para mim foi um horror porque a empregada não me levou nada, mas eu disse: eu quero pagar, eu trago dinheiro para pagar e aí, as lágrimas começaram a correr-me pela cara abaixo e então o Dr. continuou-me a trabalhar e eu disse eu quero pagar, eu quero pagar como outra pessoa qualquer. Prontos vamos tratar alguma coisa mas sabe que não podemos fazer grande coisa pois já passou muito tempo.*

*E acha que melhorou? Melhorei, com ele melhorei, penso que sim. Olhe ainda hoje rezo todas as noites por ele.*

*Lembra-se de algumas das pessoas que trabalhavam no Refúgio? Olhe, lá eu naquela altura condenava, mas agora não posso condenar porque elas eram freiras, poucas para tantas crianças e a miséria era muita. Lembro-me quando eu fui grande, e fui lá com uns seis anos, e não sabia as normas da casa, o Dr. viu-me, aquelas pequeninas, coitadinhas, que andavam muito pior que eu, agarravam-se a uma gradesinha que havia lá, e quando, bem, uma vénia que lhe faziam quando ele chegou e lembro-me dele me dizer: então as pequeninas levantam-se e então tu já tão grande não fazes o que as pequenas faziam. E eu disse que não sabia as normas da casa. O que eu sei é que elas iam fazer uma ronda para ver as crianças que faziam xixi na cama e depois batiam-lhes, batiam-lhes e não as mudavam até de manhã, elas choravam, e depois obrigavam-nas a ir muito cedo à missa das sete em frente à capela e eu achava que isso era uma tortura e... a comida era... uma*

vez, lembra-me que a minha avó foi-me levar, lembra-me que era uma quinta-feira e a minha tia não trabalhava e a minha avó foi-me leva, depois fomos para trás, aquilo era muito bonito, que aquilo foi a Condessa de Vizela que deixou aquilo para as crianças, para as crianças pobres, e... lembra-me, que a quinta era muito bonita, e fomos para a quinta e a minha avó viu lá uns coelhos que tinham assim umas coisas amarelas e soube que estavam doentes e a minha avó disse assim: vê lá estes coelhos têm doença, não me digas que vão dar isto às crianças. E assim foi. No Domingo, lá estavam as crianças todas a comer daqueles coelhos. Elas coitadinhas não sabiam porque as mães delas quase não as queriam, pode crer senhora Doutora. Para elas no Domingo comeram carne, para elas era chicha, a coisa melhor do mundo. Mas nós, mais duas ou três assim crescidas, fomos ao prato e tiramos-lhes. Não as deixávamos comer, aí começaram a chorar, veio a Madre Superior a dizer: então porque é que não deixam as crianças comer e eu disse: oh Irmã eu não deixo por que vi isto assim, assim. Oh, deve ter sido, deve ter sido, comi minhas filhas, comi. E comeram. Porque elas não sabiam olhar à qualidade e eu daquela idade posso dizer que passava fome, preferia ficar muitas vezes sem comida do que comer aquilo que eles me davam.

*Em termos de Higiene, como era?* Horrível. Horrível. Uma miséria, senhora Doutora. Olhe, senhora Doutora, isso já me contam, tive um tio que era um Homem muito bom, era um Homem benemérito, foi um anjo bom que passou na terra, e eu era sobrinha por afinidade, ele morava em Albergaria-a-velha e um dia veio cá ao Porto e lembrou-se de me visitar. Ele falava muito bem, era uma pessoa culta e foi falar com a Superiora a ver se me deixava visitar, e ela disse: não, não pode visitá-la porque hoje não é dia de visita, hoje não é dia de visita. Mas como ele que tinha um dom de palavra, ele lá a convenceu, lá a convenceu a ir visitar-me. E onde me encontrou? Encontrou-me na tal cadeirinha na fila das crianças, e eu fui para a cama desesperada, está a ver senhora doutora, eu nunca me posso esquecer, senhora doutora, isto é uma ferida que eu tenho dentro de mim. Foi-me terem posto naquela casa. E depois então ele chegou, eu estava a dormir, deitada na cadeirinha que era assim uma cadeirinha torta sem nada por baixo, as perninhas assim no cimento, e o meu tio que pegou em mim e que disse: Oh Deus, não há direito, ver estas crianças nesta miséria tão grande. Eu estava com o meu tio, com o meu tio e ele que disse: vou levar a minha sobrinha. E a Superiora disse: não, não. Não pode levar. Só os pais é que a podem levar. Então o meu tio chegou a casa, falou com o meu pai, e depois o meu pai foi-me buscar mas depois voltei para lá.

*Os tratamentos que recebeu?* Aquilo não era nada. Não sentia melhoras nenhuma, senhora doutora, acredite.

*Explicaram-lhe para que serviam?* Eles diziam que era para dar força nas pernas mas eu nunca a tinha.

*Tinha algumas expectativas?* Em relação a ficar melhor, não. Nenhuma expectativa.

*Já me disse que sofreu uma cirurgia com dez anos, não é?* E fiquei pior, que andava e deixei de andar.

*O que é que pensava quando sabia que ia ser operada?* Eu tenho a noção, que tinha que o fazer porque naquela altura eram os meus pais que mandavam. O que me disseram vais fazer eu tinha que fazer.



*E a recuperação, como foi?* Horrível, eu estou a dizer à senhora doutora que aquilo era um horror de escadas e eu tinha que descer, ao outro dia, logo de ser operada, eu tinha de...para ter noção eu andava de gatas e joelhos descia as escadas punha o pé que foi operado, com gesso, e punha a outra e depois descia até chegar cá em baixo. Sem poder me lamentar.

*Fora do Refúgio, em casa, como era?* Olhe, eu vou-lhe dizer, eu acho que, não posso dizer que fui infeliz, porque conheço casos terríveis, mas acho que fui sempre tratada como filha de segunda classe. O que eu tive foi sempre muitas amigas. Fui para a escola, tive muitas boas amigas, que ainda hoje são minhas amigas, amigas daquelas amigas de verdade. Que andavam sempre comigo, porque eu só comecei a andar aos seis anos, eu só comecei a andar aos seis anos. E então fui uma menina especial. E então tinha uma grande amiga: a Amélia Pereira Rita, já ouviu falar nela? Essa foi uma irmã, não foi uma amiga. Se lhe falar em mim ela diz-lhe. E então ela é que me ajudava, levava-me as sacas para a escola, que me levava para a escola, que me trazia, levava-me a passear, brincava com ela, fazia tudo que as outras meninas faziam.

*Lembra-se de algum aparato que usava?* Sim, um aparelho. Lembro-me que para o conseguir o meu pai pediu ao Dr. Oliveira Salazar se dava alguma coisa para o aparelho, que o meu pai não podia. Não podia.

*E deu?* Deu.

*Quais eram as sensações que resultaram do uso do aparelho?* O aparelho, acho... eu nunca aceitei muito bem. Acho que, eu sentia-me igual às outras percebe? Brincava, fazia aquilo que as outras faziam, vivia num meio com muitas meninas e por conseguinte...

*Fez algum tipo de reabilitação?* Não fiz, não.

*Tomava alguma medicação? Haviam normas a seguir?* Não, olhe... fazer como toda a gente.

*Recebeu algum tipo de ajuda?* Não, a minha mãe é que disse que escreveram uma carta para a ajuda do aparelho.

*Além disso, tiveram alguma ajuda, pública ou privada?* Não. Nem queria, senhora doutora. Eu tenho o meu orgulho próprio, só preciso de trabalhar.

*Acha que a doença teve algum impacto na Economia familiar?* Não. Os meus pais nunca gastavam nada comigo.

*E afectou o relacionamento familiar?* Afectou, não sei, eu acho que afectou porque eu tinha um irmão e esse irmão não era tratado exactamente da forma que eu era tratada.

*Lembra-se especificamente de algum comentário, alguma notícia que tenha lido, alguma coisa que lhe tenha ficado?* Agora já não, agora é muito raro aparecer alguém com esta doença. Essa é a verdade. Agora é muito raro aparecer alguém com esta doença. .... Se Deus me perguntasse assim: olha tu querias ficar boa? Eras capaz de trocar ficar boa por uma pessoa que adoeceu agora e a quem é muito difícil aceitar eu dizia a Deus: olha Senhor, ajuda aquela pessoa, que eu estou conformada com o que

tenho, à muitos anos e eu desejo o melhor a toda a gente. Eu sei que as pessoas olham para mim na Rua, mas agora já não me interessa.

*Ainda hoje acha isso?* Acho, mas já não é tanto. Agora já não é tanto. AH...mas isso para mim era matar-me, acredite.

*Houve algum comentário, em pequena que lhe tenha ficado na lembrança?* Eu tenho um comentário. Quando andava a trabalhar , cada vez me sentia pior, da operação que fiz, e naquele tempo não podia andar sozinha e tinha uma amiga que me ía buscar, ao meio dia e me levava para eu ir aprender. E a mãe foi lá, foi falar com a Mestre: olhe eu venho cá porque não quero que a minha filha ande com a Dinora. E ela perguntou-lhe. Então porque razão? Não quero porque a Dinora faz muita força no braço, a minha filha é fraquinha e...pronto, não quero que ela me fique doente. E pronto. Isso marcou-me.

*O que é que pensava acerca do seu corpo?* Eu...olhe senhora Doutora, eu vou ser sincera...eu via que não andava como as outras, mas eu não me importava.

*Lembra-se de alguma referência ao futuro?* Lembro-me de toda a gente dizer, toda a gente: que vai ser dela um dia que os pais faltem. Mas, eu saía do trabalho às seis horas, punha a sopa ao lume para fazer para a minha mãe, fazia-lhe o estrugido, depois de trabalhar. O que eu queria era ser como as outras. Fazer tudo o que as outras faziam. Acha que esses comentários serviram como incentivo? Não, não serviam. Eu não gostava, eu gostava essa é a verdade. Eu já tinha a minha vontade. Quando diziam: coitadinha, eu pensava; eu vou conseguir, na vida, eu vou trabalhar, podem dizer isso, mas eu vou trabalhar e vou conseguir. Oh senhora Doutora, eu não tinha outra hipótese. Ó senhora doutora, não foi fácil. Eu fiz tudo por mim. Eu dei uma casa à minha mãe. A minha mãe tem uma casa que fui eu que lha dei. E pronto, se precisar de alguma coisinha, tem.

*Como é a relação hoje com o seu irmão?* O meu irmão é a pessoa que mais gosta de mim, mais do que a mãe e o pai. O pai já morreu, já aqui não está. Acho que quem gosta de mim é o irmão. Às vezes, estava sentada com ele...acho que sim, senhora doutora. É o meu irmão.

*Eram crentes?* Ah! Sim.

*A doença interferiu nessa crença?* Ah! Muito. Sou uma pessoa com muita fé e quando eu quero... Quando trabalhava, arranjava a minha vida, achava que tinha que dar a tudo e a todos. Achava que tinha de ajudar, senhora doutora. Acho que sim, acho que Deus me deu muita força.

No verão eu gostava de ir ver o mar e tudo. Então um dia comprei umas canadianas, vou-lhe dizer, comprei e ah! Esqueci-me de lhe dizer. Eu tive a pessoa mais maravilhosa do mundo: a minha madrinha que era irmã da minha mãe e não tinha filhos, a d o r a v a- m e. Foi uma mãe para mim, foi a mãe que eu não tive. E eu disse-lhe: vou comprar as canadianas e depois, se conseguir andar a gente vai-se encontrar. Os meus pais saíram de manhã, eu fiquei. Eu já tinha tudo preparado e deixei um bilhete: Pai, Mãe. Fui ver se consigo andar de canadianas. Se eu conseguir é natural que quando vocês chegarem eu cá não esteja, e nessa altura irei à Missa. E fui. Olhe senhora Doutora, era Primavera já e só quando atravessei daqui para ali de canadianas é que senti uma pessoa nova, que ria de tudo. Ai que bom! Aquilo que seria uma tristeza para muita gente para mim foi a coisa melhor do mundo. Fui ao Jardim Rainha D. Amélia, onde havia um

Café, dar uma volta. E depois então eu vim para casa, e quando vim para casa os meus pais estavam zangados comigo. Esconderam-se e depois foi o primeiro de Abril e eu fui para a Rua e eles vieram espreitar mas dali, eles já nunca mais. Eles ...

*Acha que os seus pais algum dia tiveram um sentimento de alguma vergonha...*

Não, eram pessoas pobres, não me parece, mas... não há palavras, pronto. Acho que não tive os pais que precisava. Tinha o meu irmão, apesar de tudo eu sei que o meu irmão gosta muito de mim.

*Sentiu-se alguma vez, superprotegida? Não, não.*

*Lembra-se de alguma coisa que gostasse de fazer e não podia? Ah, sim. Eu gostava de ter ido estudar. Era o meu objectivo. Ainda hoje passo muito tempo ali na FNAC.*

*Sentiu alguma dificuldade em integrar-se quando foi para a escola? Não. Acho que não.*

*Como era a relação com os professores? Boa.*

*E com os colegas? Boa, também. Eu tinha essa minha amiga... Uma irmã. Ela é uma família minha. Essa minha amiga teve muita influência comigo em tudo, olhe: teve influência em me dar incentivo para eu continuar a ler, porque ela, ha... naquela altura os livros... e ela dizia-me olha Dinora este livro é bom, mas ela dizia-me aquilo com naturalidade de amiga e eu também gostava e eu acho que ela me ajudou muito e depois há outras mais mas esta ficou-me mesmo gravada.*

*Na escola, sentiu-se alguma vez tratada de forma diferente? Não, não, nunca me senti.*

*Tem lembrança de algum episódio na escola que a tenha marcado? Não, não, não. Eu acho que fiz sempre tudo, tudo o que podia fazer. Eu acho que fiz tudo. Havia uma coisa que eu nunca consegui, foi conseguir andar de baloiço na praia. E se calhar... até era capaz. E sabe porque não ía? Porque as pessoas diziam logo: vais-te magoar... olha que te podes magoar e eu sempre cheia de medo, não era medo, eu esperava sempre que alguém saísse para eu ir, não tinha medo de nada. Eu sou um bocado aventureira. Eu sou um bocado aventureira. Eu na escola eram aquelas, íam aquelas festinhas e eu não podia ir.*

*Quando acha que teve a ideia de que nunca mais recuperaria totalmente? Acho que nunca... eu acho que tive sempre. Até quando me diziam, uma vez o meu pai conta que lhe disseram: ai, vai haver ha..., era a 13 de Maio ha... uma procissão de Nossa Senhora e você vá, você vá. E ele levou-me. Então estávamos ao pé, era assim uma casa térrea, uma senhora estava na janela e ela disse olhe ponha aqui a menina escusa de estar cansado e quando vier a Nossa Senhora a gente diz-lhe e que me puseram e que depois que a nossa Senhora vinha e que me disseram assim: olha vês, vem ali a Nossa Senhora, pede-lhe força para as tuas perninhas e que eu disse assim: oh pai, ela é de caco, se cai ao chão, cai. Era criança. Acho que, eu nunca acreditei em nada, no que acreditei é que ía ficar assim para sempre.*

*Tinha algum modelo, alguém que via e que achava que lhe dava força? Talvez essa minha amiga. Ah... há uma coisa que eu vou dizer à Senhora Doutora, de pequenina eu sempre disse a mim própria, acredite que lhe estou a falar com toda a sinceridade. Eu*

nunca caírei ao meu irmão porque eu não quero que ninguém tenha pena de mim. Isso está fora dos meus horizontes e sempre esteve fora dos meus horizontes. Tive a minha adolescência, como qualquer rapariga, foram todas...levavam-me a todo o lado, mas quando vinha algum rapaz, e elas já sabiam, diziam: anda Dinora que ele vai, anda...naquele tempo era assim, anda que tu vais...Eles até eram meus amigos e hoje continuam a ser muitos meus amigos alguns até maridos das minhas amigas mas eu acho que eu me afastei sempre, porque eu não queria sofrer por isso, eu não queria sofrer por isso. Não.

*Sentia-se integrada?* Integrada, exactamente. Mas nunca, hoje..nunca esteve isso no meu horizonte.Afastei sempre qualquer homem da minha vida.

*Na Adolescência, acha que mudou a importância que dava ao aspecto físico?*  
Não, não.

*A integração no mundo laboral, foi dificultada?* Não foi, não foi, porque foi tudo muito fácil, muito fácil, eu digo à Senhora Doutora, a senhora doutora sabe que não falta roupa, o que há mais é roupa, mas, eu vou-lhe dizer: quem vem a minha casa é pela diferença porque fica tudo mais caro., eu vou-lhe dizer, que me demora muito tempo a minha obra , com tanto, com tanto pormenor.

*Oficialmente foi-lhe reconhecida alguma limitação?* Sim.

*Como é que lhe foi reconhecido?* Olhe ainda foi há pouco tempo, até foi o meu irmão que disse assim: Oh Dinora, tu tens de ir ali à Delegação de Saúde para ver quanto é que tu tens de...de...invalidez, porque um dia, que a mãe morra, por causa da casa, que eu pus assim, em meu nome com usufruto dela que eu prefiro por as coisas direitas...e deram-me 70%, cerca de 70 %.

*E teve algum impacto económico sobre a sua vida?* Não, não. Também ainda foi à pouco tempo.

*Algum dia pensou que era uma injustiça aquilo que lhe aconteceu?* Não.

*Alguma vez sentiu vontade de reivindicar?* Não, não, não. Quer dizer, eu sinto-me bem. Só quando me tocam, senhora doutora, se me tocarem... como agora me falou nessa parte, foi uma parte muito negativa da minha vida, nessa altura sim. E de que maneira. É uma ferida que está ali sempre aberta.

*Como descreve então o seu sentimento geral em relação ao Refúgio?* Eu acho que aquilo era uma casa de horrores. Eu depois mais tarde, , quando fui para lá, eu depois mais tarde, via aquilo que tratavam nos pequeninos, eu vi a imagem daquilo que eu passei.

*Acha que tem uma qualidade de vida razoável, no momento actual?* Acho... Posso-lhe dizer que eu fui uma privilegiada.

*Como tentou minimizar o impacto da doença?* A trabalhar.

*Sente-se estigmatizada?* Não.

*E no passado, sentiu?*

Senti, na Rua, as pessoas, sabe que a pior coisa que nos podem dizer é coitadinha e o que vai ser dele...e isto e isto...

*Já ouviu falar do Síndrome pós-pólio? Não.*

*Sente algum efeito tardio que associe à doença? Agora sei que à vacina...só existe nos países do terceiro mundo.*

*Há algum sintoma que tenha hoje? O sintoma foi sempre o mesmo.*

*Mas nada mais? Nada mais, parti um perna e vou-lhe dizer: recuperei muito bem.*

*Os seus médicos têm em conta o facto de ter tido esta doença? Têm, têm. Têm.  
Como vive a erradicação da poliomielite? Vivo com muita alegria.*

*Como encara as mudanças sociais relativamente às pessoas com deficiências? Ah, precisavam muito senhora doutora, vou-lhe dizer...No Jornal de Notícias, aquela página “Todo o Homem é teu Irmão”...*

*O que mais importante acha nestas mudanças sociais? Eu vou-lhe dizer...Acho que nesta altura de vida eu tenho muita pena de quem não tem trabalho, senhora doutora, acho que é a pior coisa que pode haver. Tenho muita pena de quem não tem trabalho.  
Conhece outras pessoas com poliomielite? Quer dizer...Conhecia naquela altura mas depois umas foram para um lado, outras foram para outro...*

*A relação então não se manteve fora do Refúgio? Não, senhora doutora, eu não andava...eu vou dizer à senhora doutora para ir tinha de pedir a alguém que me levasse.*

*Como descreveria hoje os seus sentimentos em relação à poliomielite? É como eu disse à pouco, senhora doutora. Eu acho que as pessoas com poliomielite... eu acho-me igual às outras, quer dizer quando me falam, a pior coisa da minha vida foi...os meus pais porem-me de lado em relação ao meu irmão, que eu gosto muito do meu irmão, sempre gostei e acho que por tanto gostar, eu naquela altura era muito nova e...*

*Acha que essa diferença de tratamento em relação ao seu irmão condicionou-a na sua relação com ele? Com ele, não. Não. Condiçionou-me com eles, com o meu irmão não.*

*Conhece alguma figura pública que tenha sofrido da doença? Ah..Eu acho que Eisenhower, parece...*

*Como imagina que teria sido a sua vida se não tivesse tido a poliomielite? Não faço ideia. Olhe eu teria ido estudar, era isso. Eu teria estudado. Só tenho muita pena de não ter ido estudar.*

*Há alguma coisa que queira acrescentar? Não, acho que...*

*Lembra-se de algum nome de alguma Irmã? Lembro: a Irmã Fina, a Irmã Peta, coitadinha, ela tratava...assim também era muito trabalho. Olhe lembro-me que elas*

andavam assim pelas feiras, maçãs podres, coisas assim, calhava-nos um bocadinho. A comida era horrível. De manhã ainda havia, à noite já não havia, misturava-se o resto com a sopa. Aquilo era uma lavagem autêntica.

*Destas Irmãs alguma lhe marcou pela positiva ou pela negativa? Todas pela negativa.. Irmãs, freiras, e não tinham caridade. Não tinham caridade para aquelas crianças. A mim custava-me imenso...(comoção), pronto.*

## Breve descripción de la entrevista – E4

**Nombre:** Abílio Duarte

**Género:** Masculino

**Edad:** 39 años

**Estado civil:** Soltero

**Agregado familiar (hijos):** Sin hijos

**Habilitaciones académicas:** septimo año

**Profesión:** Reformado

**Fecha de la entrevista:** 10 de Noviembre 2008

**Local:** Café Central de Pidre

**Observaciones:**

Disponível desde el primer contacto telefónico.

Tiene pocas recordaciones acerca del Refúgio.

**Abílio Duarte**

39 anos

Solteiro

Reformado

*Composição do núcleo familiar:* Somos quatro irmãos e neste momento a minha mãe.

*São mais novos?* Tenho um mais novo.

*Lugar de Residência:* Pidre.

*Contexto familiar:* A minha mãe é doméstica e os meus irmãos, um trabalha e o outro, neste momento está desempregado.

*Como percebe a sua situação:* médio, médio.

*Com que idade contraiu a poliomielite?* Oito meses de idade.

*Recorda alguma coisa?* Nada, tudo o que sei foi a minha mãe que contou.

*Como é que deram conta que algo se passava?* Acho que me deu febre e assim, comecei a ficar com os músculos atrofiados então a minha mãe levou-me ao médico e eles depois de muito analisar é que me disseram que era poliomielite.

*Foi a sua mãe que se apercebeu?* Sim, sim.

*Pensaram no que poderia ser?* Não.

*Tinha ideia que poderia ser poliomielite? Já tinha ouvido falar?* Não, pelo que a minha mãe me contou acho que não.

*Conhecia alguém com a doença?* Não, não conhecia nem conheço.

*Havia mais alguém na família?* Não.

*Atribuíram a causa da doença a algo em especial?* Não, pelo que a minha mãe me conta descobriram que era isto mas não atribuíram...

*Conheciam a vacina?* Na altura acho que ainda não havia.

*Recorda-se da campanha de vacinação?* Não.

*Na altura em que ficou doente houve aplicação de algum medicamento caseiro?* Acho que não.

*Recorreram a alguém?* Para me tratar? Sim.

*A algum curandeiro?* Não, não, não, não.

*Lembra-se se demoraram muito tempo a recorrer ao médico?* Não, foi logo de imediato. Pegou em mim às costas e foi...

*E onde recorreram?* Ah...primeiro foi aqui a uns médicos da localidade, depois daí é que me enviaram para o tal Re...refúgio...para o Porto.

*Não tem certamente recordações de...* Mas eu na Foz estive lá três anos.

*Eu digo daqui.* Aqui, não.

*Quem lhes disse o que tinha?* A minha mãe. Ah! Os médicos à minha mãe.

*Não tem ideia do que lhe terá ocorrido quando lhe disseram?* Não, naquele tempo ainda havia pouca informação, é normal. Diz a minha mãe que me deu muita febre e foi ao médico pensando que era uma gripe ou constipação.

*Como reagiu a sua família?* Reagiram...um ainda é mais novo, mais novo que eu, o outro, uma é mais sete, mais dez...reagiram bem, reagiram bem.

*A morte alguma vez foi vista como uma possibilidade?* Não, não.

*Lembranças do Refúgio.* Tenho. Tenho assim umas pequenas lembranças. Lembro-me, lembro-me que convivia com crianças, não sei se eram da mesma doença que eu tinha, sei que éramos comandados, comandados não será bem a palavra, por freiras, tenho assim essas ideias vagas.

*Tem ideia da rotina no Refúgio?* Ah! Isso não. Tenho assim umas ideias mínimas de quando lá estava...

*E a ideia global?* É positiva.

*Realizou lá alguma cirurgia?* Não.

*Como considera a sua qualidade de vida?* Acho que tenho uma qualidade de vida quase idêntica a uma pessoa normal. Faço a minha vida normal.

*Como tentou minimizar o impacto da doença?* Foi enfrentando-a. E ainda eu fui um pouco preguiçoso porque neste momento podia estar melhor.

*Sente-se estigmatizado?* Ha...em certas situações sim, mas no global, não.

*E no passado?* Não, sinto-me mais agora do que no passado. Por vezes há situações em que noto que me põem de parte mas eu não me deixo abater por isso.

*Como foi a sua adolescência?* Foi uma adolescência normal. Se os outros iam para ali, ía para ali, se os outros iam jogar futebol eu, à minha maneira, jogava futebol. Foi normal. Posso considerar uma adolescência normal.

*E como descreveria a ideia que tinha acerca do seu corpo?* Também normal, nunca me senti...

*E na Escola?* Também não, onde eu senti mais dificuldades foi no Secundário porque da 1ª classe ao segundo ano, não.

*Acha que essas dificuldades derivavam da doença?* Não, não, derivado à... Tive todos os apoios necessários. Não tenho de dizer de contínuos, professores, etc. Todos os auxiliares...não tenho de dizer deles.

*No contexto familiar quem destacaria?* Da minha mãe. Da minha mãe e dos meus irmãos. Agora da minha mãe tive todo aquele apoio... é mãe.

*O pai, não estava presente?* O meu pai também era muito doente, dos pulmões. De facto, quem lidou mais comigo foi a minha mãe. O ,eu pai estava muito tempo internado.

*Já ouviu falar do Síndrome Pós-pólio?* Pólio? Não.

*Tem algum sintoma tardio que associe à doença?* Sim nas pernas. De Inverno se estiver muito frio, muito calor, elas começam a inchar e é associado à doença, pelo que os médicos me dizem.

*Os seus médicos têm em conta ter tido poliomielite?* Sim, sim, sim.

*Como encara as mudanças sociais relativamente às pessoas com limitações?* Já estiveram pior. À minha maneira de ver acho que está melhor.

*O que mais valoriza para a integração social destas pessoas?* Como vejo em termos de?

*O que considera mais importante para que uma pessoa se sinta integrada?* Integrada? Deveriam dar mais oportunidades de emprego. Ainda são, as pessoas deficientes ainda são discriminadas. Ha...em termos de acessos também melhorar os acessos a repartições, etc, etc.



*Já me disse que não conhece mais ninguém... Não conheço, não.*

*E alguma Associação de pessoas com Poliomielite? Não, por aqui perto não.*

*E na altura lembra-se de falarem de alguém ou de algum centro especializado? Não, o único centro especializado de que falaram à minha mãe e para onde ela me encaminhou foi para aí, sim.*

*Que tipo de tratamentos lhe realizaram no Refúgio? Ai! Não me lembro, não sei.*

*Disse-me que esteve três anos no Refúgio, com que idade? Eu estive desde os oito meses até aos três anos.*

*Como define hoje os seus sentimentos em relação à poliomielite? Ah! Portanto, como é que eu... Como é que eu hei-de dizer. É mais uma doença. Que as há ainda piores.*

*Conhece alguma figura pública que tenha sofrido da doença? Pública? Não estou a ver.*

*Como imagina que teria sido a sua vida sem poliomielite? Melhor, muito melhor.*

*Profissionalmente? Melhor, muito melhor.*

*A sua situação profissional. Disse-me que era reformado. Esse facto tem a ver com a doença? Pois, visto que é difícil arranjar emprego. Não, não se dá emprego...*

*Mas chegou a ter alguma actividade profissional? Andei, andei aqui numa fábrica aqui em baixo de montagem de bicicletas, trabalhei lá quatro anos, depois também faliu. Foi o único emprego que eu tive.*

*Qual foi a fase mais difícil da sua vida? Não. Eu encarei sempre. Eu também de espírito sou forte. Também não me deixo abater por qualquer coisa.*

*E em relação às amizades? Oh! Tudo na boa, tudo na boa como se costuma dizer.*

*Tem alguma coisa que queira acrescentar? Alguma coisa? Não. Acho que não. A minha vida está... Vivi, posso dizer normalmente, com alguma dificuldade mas sei que vai piorar, não tenho dúvidas, vai piorar. De resto, a única coisa que me, que ainda me, para eu dizer que tive uma vida normalíssima era, era, o meu sonho, mas sei que é impossível: um dia casar-me.*

*Mas, porque é que diz que é impossível? Ah!, é, é. Elas não olham assim para... a senhora bem sabe que é assim.*

*Como foi a sua adolescência, ia a bailes com os amigos? Sim. Cheguei a ir a alguns, sim. Não dançava mas assistia aos bailes.*

*Quer acrescentar alguma coisa? Não, acho que respondi a tudo, tudo o que me recordo. Tenho de mais dos sete aos catorze anos, tenho mais ideias. Andei a ser tratado no Hospital Maria Pia. Lembro-me do nome do médico: Dr. Prado Coelho. Andei até aos 14 anos. A partir daí mandaram-me embora. Há uma idade limite para lá andar.*

*Realizou aí alguma cirurgia? Não, não. Ele ultimamente, quando eu comecei a entender houve uma altura em que ele me falou em fazer a cirurgia só que disse logo: podes ser operado mas não é para andares. É para, é só para... esta perna esquerda é onde me atacou mais, é nesta perna esquerda, como é que hei-de explicar... não tenho força. Sinto mas não tenho reacção nela. Se me derem um pontapé eu tenho reacção nela e aleijome, dói-me mas não tenho força. Ele só queria pôr a perna tesa. Mas a mim ainda me acabava por estorvar mais, a entrar num automóvel... eu assim entro bem. Se fosse, se fosse como ele queria fazer, eu aí... Fui eu que decidi, disse que não.*

*Já alguma vez requereu o seu grau de incapacidade? Para a Carta de Condução.*

*Que grau lhe atribuíram? 68, 9%, salvo erro. Não sei que mais possa acrescentar, do que me lembro.*

*Bom não tenho assim mais perguntas para lhe fazer, não sei se quer acrescentar mais alguma coisa? E já agora, do espaço físico do Refúgio, tem alguma lembrança? Lembro-me de um salão, que por acaso até tenho em casa uma fotografia da criançada toda junta, lá com as freiras atrás de mim. Lembra-me que era um salão assim grande.*

Deveria ser talvez, um salão de divertimentos, de brincar...Lembro-me aqui em casa que andava de rastos que nem uma cobra, ainda não tinha aprendido a andar de canadiana, sei que dava cabo dos joelhos todos.

*Usou algum aparelho?* Utilizei uns aparelhos.

*Diga-me uma coisa ,têm lembrança de alguma dessas crianças ou não?* Não.

*E algum episódio que o tenha marcado no refúgio?* É como lhe digo eu era pequenino.

*E fora do refúgio algum episódio que o tenha marcado?* Por aqui na minha vida.

*Sim na sua vida normal* Há um e digo-lhe uma coisa e a cada passo lembro-me e estou com essa na cabeça, um dia fui as finanças ali a Amarante e vou a andar assim normalmente e encostei-me a umas grades que lá havia e estava um senhor sem uma perna, ele não sei pareceu-me que começou a puxar conversa e encostei-me ali e comecei a falar com ele e ele perguntou-me se tinha algum meio de transporte e eu disse que não e diz ele: porque é que o senhor não pede à Fundação Calouste Gulbenkian . É que eles até ajudam. Dão-lhe uma motorizada de três rodas que é o único veículo que agora tenho, que estava ali fora. Eu vim para casa, perguntei e nunca mais vi aquele homem.

*E hoje, se o visse?* Se o visse eu sabia quem ele era. Nunca mais me esqueci daquela cara. Dava, a mim deu-me a sensação que era um anjo que ali estava, que deu-me as informações para eu tratar da minha vida.

*E de facto aconteceu isso?* De facto, aconteceu isso.

*Já agora diga-me, eram crentes?* Eu sou crente.

*Acha que a doença mudou essa crença?* Não, não foi isso que me afectou. Pessoas que me aconteceu isso, coisas da vida. O sofrimento aparece. Se existe é para se sofrer. Não é isso que me vai tirar a crença. Sou praticante, não sou praticante muito assíduo e...acredito.

*Como é que se descreve, acha-se uma pessoa positiva?* Sou, sou. Na maioria das coisas sou, noutras sou mais negativo mas, no geral sou positivo.

*Acha que a doença teve influência nesse seu modo de ser?* Sim, ajudou muito, ajudou muito porque eu nunca me quis sentir inferior às pessoas e quanto mais me tentavam puxar para baixo, mais força ganhava para vir para cima. Não... Eu dizia: sou assim e sou tanto como uma pessoa normal.

*Hoje como classifica o seu conhecimento acerca da doença?* Não conheço muito, para dizer a verdade...nunca me interessei muito. Sei o básico mas nunca procurei muito.

*Qual é a sua opinião sobre a erradicação da doença?* Agora, como a Medicina está avançada, acho que é possível como aconteceu com a Sida...

*E qual é a sua sentimento sobre a erradicação da doença?* Nasci cedo demais. Isso é o que me leva a pensar. Se fosse hoje em dia estava melhor do que estou...

## **Breve descripción de la entrevista – E5**

**Nombre:** Irmã Fernanda

**Género:**Femenino

**Edad:** 88 años

**Actividad:** Irmã Franciscana

**Fecha de la entrevista:** 17 de Outubro de 2008

**Local:** Lar da Misericórdia de Lousada

### **Observaciones:**

Disponível desde el primer contacto telefónico.

Imagem del Refugio coincidente con la de los enfermos.

Se acuerda de muchos factos.

## **Entrevista 5**

O ano em que eu entrei para lá foi mais ou menos em 58, que eu estive lá cerca de 2 anos e em 61 foi para a Guiné, por isso foi em 58 o dia e o mês não faço agora lembrança disso não me lembro mesmo o dia, sei que foi..

*Olhe e lembra-se de como era o refúgio?*

O refúgio para mim era uma instituição não adaptada ao tipo de crianças que eram, eram crianças paralíticas, era uma casa com degraus para subir, não tinha o mínimo de condições para o tipo de trabalho que estavam a executar, salas muito dispersas, uma sala de tratamento aqui a sala de jantar já era noutro lado, tinham de subir escadas e descer escadas e para eles que andavam de rastos não era muito adaptada a isso era por isso uma coisa que eu via que não tinha condições.

*Então em termos de organização?*

Em termos de organização eram as 4 irmãs que estavam ali, a tal irmã Josefina que era auxiliar, era uma irmã que estava na lavandaria, outra na cozinha, a irmã que era encarregada da comunidade saía todas as segundas feiras e entrava aos sábados, no princípio a congregação comprou aquela quinta S. José e Fontiscos e ela era um tipo mulher homem e então ela ia para lá organizar os homens da quinta e então foi por esse motivo que eu fui mais para o Refúgio para estar assim mais ou menos à frente para ver as compras, as contas, e tudo o mais, era isso.

*Tem ideia se havia muitas crianças, a recorrer ao refúgio, tem ideia?*

Ora, nós tínhamos internas não devia ser mais que 15 a 20 crianças porque não havia condições para mais, ora tínhamos essas crianças lá uma temporada para fazer os seus tratamentos, depois regressavam para entrar outras e tínhamos também alguns que moravam mais perto que as mães iam lá com eles fazer os tratamentos e depois voltavam a casa.

*Qual era o papel das irmãs Franciscanas, acabou por já me dizer qual era o papel que cada uma desempenhava, não é?*

Pronto como dizia gostava mais ou menos assim, mas também tinha algumas coisas em contacto com as crianças também tinha mais estava mais assim para as compras, fazer as contas para ver o que é que era preciso pronto e ajudava um bocadinho, mas nunca ajudava assim muito porque notava que a irmã não gostava assim muito, pronto aquilo era dela, sentia-se bem naquilo e eu também não me queria intrometer assim muito.

*Que idade tinha irmã?*

Nessa altura, ora tinha para ai um 25 anos, 26 ainda era muito nova.

*Pronto já me disse também qual era o seu papel em particular como foi destacada para o refúgio, com essa idade já tinha professado já era irmã, já tinha estado noutra instituição ou não, foi a primeira?*

Sai da Casa de Saúde da Boavista e fui para ali, depois de lá fui para a Guiné, e estive lá quase 15 anos, depois regresssei e estive 3 anos em Cantanhede, de Cantanhede fui chamada para aqui e estou aqui à 32 anos.

*Muito bem, aquela instituição portanto o refúgio era só para crianças pobres, ou recebiam lá crianças de todas as classes?*

Não, era tudo pobre, que as vezes nas questões financeiras havia até assim bastante dificuldade e depois havia um grupo de senhoras que iam lá e que levavam muitas coisas e que todas as semanas iam lá perguntar o que é que precisava de mercearia, levavam cobertores levavam muitas coisas para lá, porque também os tempos eram muito diferentes mas tínhamos um bocadinho de dificuldade em poder melhorar a refeição às crianças e tudo mais, havia muita dificuldade.

*Lembra-se se haviam outras instituições que tratassem crianças com este problema?*

Não tenho conhecimento nenhum, portanto, acabavam por ir lá crianças de várias zonas, varias, varias zonas. Até nem sei quando e que aquilo acabou.

*Acabou em 73, foi quando as irmãs saíram, foi extinto com a saída das irmãs.*

Há eu não sabia, sabia que depois, uma vez eu disse assim, há meu deus eu gostava de ir ao refúgio, gostava de ir ver como é que aquilo estava, mas olhe, aquilo já não existe como refúgio aquilo agora é outra coisa.

*Depois também com a questão da vacinação acabaram, felizmente as crianças deixaram de padecer desse problema, não é, e depois com a saída das irmãs o Dr. Álvaro Moitas decidiu mesmo a extinção do refúgio.*

Olha na ideia desse médico, já não me lembrava do nome dele só me lembrava do Gomes de Araújo.

*É o primeiro.*

Lembro-me muito bem, o Dr. Álvaro, não é? Esse era operador.

Eu lembro-me que haviam 2 médicos e esse é o que operava sim senhora.

*Além das irmãs e dos médicos trabalhava mais alguém no refúgio?*

Não, havia lá uma, quer se dizer, ela até nem sei se era funcionária, se era uma também que estava para lá e ajudava em alguma coisa e não havia mais ninguém. Eu cuidava da capela também, não havia assim, a irmã era uma irmã que estava na lavandaria, lavava a

roupa cuidava da roupa das crianças, estava uma na cozinha, é verdade, havia uma na cozinha havia havia, a ajudar a a irmã havia uma na cozinha.

*Olhe e como era a relação das irmãs com as crianças?*

A relação quer dizer, eu procurava estar assim com a criança, não me queria meter muito na coisa da criança para não chocar a outra irmã, mas eu ocupava algumas horas durante o dia com eles, no sentido, ensinava-lhes a doutrina, ensinava-lhas as primeiras letras que havia meninos que eram pequeninos e não sabiam, naquilo que eu sabia e que eles eram capazes de fazer, fazíamos alguns trabalhos manuais, aquilo que eu via que eles eram capazes de fazer que era para tê-los assim um tempo ocupado não é, nos tempos livres fazia isso com eles.

*Olhe e que ideia têm em relação a essas crianças, ao sofrimento á doença?*

Eu por mim sofria muito, mas via na criança aquele sorriso aquela alegria aquela coisa mesmo assim, mas também eram pequenos não eram crianças assim já jovens nem nada eram mesmo crianças pequenas, mas notava nelas mesmo assim coitadinhos, contentes, eram crianças não é.

*Têm lembranças do espaço físico do refúgio, ou do edifício?*

Tenho assim uma vaga ideia, sei que subia mas já não sei localizar assim as coisas, já vão tantos anos, a gente entrava, subia umas escadas para o lado direito, no lado esquerdo ficava a capela e depois ficava uma sala, do outro lado subíamos umas escadas e íamos para os dormitórios deles, mas assim aquela ideia para descrever como é não tenho.

*E no refúgio portanto tinha meninos e meninas?*

Meninos e meninas.

*Tinham os dormitórios separados?*

Sim, separados.

*Que tinha lembrança do pessoal médico já me falou também do Dr. Gomes de Araújo, não é?*

Sim esse tinha, já o outro eu não me lembrava muito, mas eram dois médicos, o que eu não me lembro nada do nome do outro, mas depois quando me falou em Álvaro, é mas o outro eu lembro-me muito bem e o Gomes de Araújo e era muito meu amigo.

*Das irmãs que lá trabalhavam também se lembra?*

Lembro-me da irmã Deolinda, da irmã Leonarda a irmã Josefina e a irmã Ortência foi a que faleceu.

Neste caso agora já faleceram todas, não é?

Ai neste caso já faleceram todas falto eu e também daqui a pouco também.

*Olhe o quotidiano do refúgio como era o dia a dia das crianças lá, se havia horas para o pequeno-almoço, que faziam de manhã, o quotidiano em si?*

Havia, havia o pequeno almoço de manhã e depois a refeição ao meio dia, havia o lanche ás 4 horas, havia o jantar, parece-me que era ás 7 horas, depois a partir daí, pouco tempo depois começavam-se a deitar as crianças, alguns iam a missa todos os dias e ao domingo, também gostavam muito de rezar o terço, também rezava o terço com eles aqueles que sabiam responder e aqueles que não sabiam iam aprendendo.

*Olhe diga-me têm ideia do que é que se passava naquela época acerca da paralisia infantil?*

Não isso não tenho.

*Não assim socialmente as pessoas se havia algum tipo de receio, em termos gerais não é lá dentro?*

Não, não notava, não, não.

*Não era um problema que as pessoas temessem?*

Não pelo menos com as pessoa que eu contactava não.

Eu ali não notava, iam até lá vários grupos visitar e nunca notei assim, nem nunca me apercebi, até da nossa parte trabalhava-se naturalmente.

*Claro mas eu não estava a falar da parte das irmãs e das pessoas que trabalhavam no refúgio, de fora da sociedade em si?*

Não tinham muito contacto, haviam algumas pessoas que lá iam visitar o refúgio de resto de fora com outras pessoas não havia grande contacto.

*Nem havia grande discriminação em relação a essas crianças?*

Não, não, não.

*Qual era a visão que acha que naquela época tinham as pessoas acerca do refúgio do papel do refúgio?*

Tinham uma visão boa que aquilo que era uma coisa indispensável, não é, que era muito bom porque se não o que seriam das crianças assim em casa sem ter nada porque não havia mais nada por ali e pronto.

*Era uma ideia positiva?*

Era uma coisa positiva.

*E lembra-se se saiu alguma coisa sobre o refúgio na imprensa da época, alguma notícia em particular?*

Não, não tenho ideia de nada.

*E sobre alguém importante que tenha visitado o refúgio que tenha ficado na ideia, no período que lá esteve claro?*

Assim, assim gente importante não, sei que havia assim uns grupinhos que iam lá mas eram de senhoras, outras iam lá que já contei ver se era preciso alguma coisa, com os filhos e os netos as vezes faziam assim qualquer pecinha de teatro e de pois iam lá levar uns donativos, para ajuda das coisas das crianças, é isso sim, mas assim outras pessoas que se digam assim importantes pelo menos em quanto eu lá estive não nunca houve visitas assim desse género não.

*Houve algum momento algum episodio que a tivesse marcado particularmente ali no refúgio?*

O que me marcava muito era estar a ver aquilo a criança a andar de rastos.

*Não há nenhum episódio assim em particular?*

Não.

Ou alguma criança em particular que a tivesse marcado por qualquer motivo?

Não, não.

*Mais que as outras é isso que eu digo?*

Era a situação de elas andarem assim de rastos, alguns pronto eram operados e depois com a ajuda de aparelhos conseguiam pôr-se em pé e ainda dar uns passinhos mas era muito vago, agora o que me marcou realmente foi ver aquela situação e não ver as condições precisas talvez para que aquilo fosse...

*Acha que era possível fazer-se mais com os recursos que havia?*

Não tenho a impressão que não, não, não era possível mais, o Sr. Drº Gomes de Araújo fazia tudo o que era possível ele era uma pessoa muito dedicada aquilo e o outro também, mas o Gomes de Araújo dedicava-se muito aquilo, muito, mesmo muito, muito.

*Quando saiu do Refúgio?*

Fui chamada perguntaram-me se não me importava de ir para Africa porque a nossa geral tinha muita necessidade precisava muito de uma irmã e que não havia disponibilidades e se eu não me importava, sim senhora vou sim senhora, vou para onde me mandarem bem e sai e lá ficaram as outras irmãs, pronto também pouco tempo estiveram

*Olhe irmão e como é que definia o papel do Refúgio na vida daquelas crianças, como acha que o Refúgio é pensado por aquelas crianças que agora são adultos, ou seja, qual acha que será a imagem que eles terão do Refúgio*

Eu acho que devem ter uma imagem boa, porque foi ali que eles, sei lá, recuperaram tiveram a sua infância e que ali alguma coisa aprenderam com as irmãs, eles também eram coitadinhos muito amigos das irmãs e alguns até lhe agarravam assim, depois coitadinhos, não tenho a impressão que eles devem ter uma imagem positiva daquilo que foi a infância deles ali no Refúgio.

*Há algo que queira acrescentar, que eu não lhe tenha falado, não tenha perguntado?*

Não acho que não há mais nada, não tenho ideia assim de mais nada que pudesse dizer de especial, não tenha mais ideia nenhuma.





**“BOLETIM MUNICIPAL DO PORTO”**  
**Boletim C.M. Porto.Porto:Câmara Municipal, 1936-....**  
**(1936-1959)**  
**(Actas del Ayuntamiento)**  
**Referencias a cuestiones de Salud e Higiene Publicas**

<b>Año</b>	<b>Quadrimestre</b>	<b>Tema /paginas</b>
<b>1936</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saneamento- pp. 21 a 37, 44</li> <li>• Limpeza pública – pp. 15.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inspeção de Saúde do Porto – 278.</li> <li>• Saneamento – 279 a 311.</li> <li>• Licenças sanitárias – 285 a 290.</li> <li>• Memórias e Documentos para a História do Porto – 517 a 520.</li> <li>• Serviço de Assistência Médica domiciliária – 584.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saúde Pública – 201.</li> </ul>
<b>1937</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Habitações para classes pobres- 490.</li> <li>• Saúde Pública – 719, 781 a 782.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inspeção de Higiene e Sanidade Municipais – 470.</li> </ul>
	Tercero	<i>Em restauro.</i>
<b>1938</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comissão Municipal de Higiene – 81, 384.</li> <li>• Refúgio da Paralisia Infantil – 82.</li> <li>• Posturas e regulamentos sanitários – 116.</li> <li>• Comparticipação do Estado – 744.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inspeção de Saúde – 343.</li> <li>• Dispensário do Porto – 285.</li> <li>• Comissão Municipal de Higiene – 284.</li> <li>• Orçamento.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviço de Assistência Pública – 236.</li> </ul>
<b>1939</b>	Primero	<i>Em restauro.</i>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posturas – 667.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posturas – 547, 636.</li> </ul>
<b>1940</b>	Primero	<i>Sem referências de interesse.</i>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posturas – 785, 901, 923, 1256.</li> </ul>
	Tercer	<i>Sem referências de interesse.</i>
<b>1941</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Orçamento – 100.</li> <li>• Repartição de Saúde e Higiene – 17, 40, 223, 275, 406, 603.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicações do Governo Civil – 88 a 89.</li> <li>• Postura – 338.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organigrama pormenorizado da direcção dos serviços de salubridade e abastecimento – 526 a 585.</li> </ul>
	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posturas – 321.</li> </ul>

<b>1942</b>	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cemitérios – 74 a 84.</li> <li>• Colégio dos Órfãos (Regulamento e Estatuto) – 590, 619.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicação do Governo Civil (taxa sanitária) – 57.</li> </ul>
<b>1943</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Postura – 25.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicação do Governo Civil – 293.</li> <li>• Ofícios – 58, 139, 402, 586.</li> <li>• Propostas da Presidência (postura) - 78</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comissão Municipal de Assistência – 421.</li> <li>• Cancro – 49 a 50, 160.</li> <li>• Código de posturas – 378.</li> </ul>
<b>1944</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posturas – 76 a 80, 135.</li> <li>• Plano de Actividades Municipais – 115 a 128.</li> <li>• Ofícios 180.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços de Higiene e Cemitérios – 4.</li> <li>• Posturas – 511 a 512.</li> <li>• Prémio de Higiene – 169 a 170.</li> <li>• Ofícios – 22, 123 e 146, 307.</li> <li>• Autonomia Municipal – 76 a 77.</li> <li>• Comunicações do Governo Civil (tuberculose, higieneização e raiva) – 50, 416 e 208.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posturas – 79, 88 e 437.</li> <li>• Licenças por doença – 179.</li> </ul>
<b>1945</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cemitérios 3, 959, 966.</li> <li>• Assistência aos tuberculosos – 1052.</li> <li>• Orçamento da Câmara – 722 a 724, 730.</li> <li>• Fiscalização Sanitária – 993.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posturas – 699.</li> <li>• Posto sanitário – 62.</li> <li>• Orçamento suplementar – 622.</li> <li>• Regulamentos – 150.</li> <li>• Inspeção sanitária – 356.</li> <li>• Instalação sanitária – 210.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saneamento – 411, 564.</li> <li>• Código de posturas – 604.</li> </ul>
<b>1946</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicações do Governo Civil – 499, 496.</li> <li>• Plano de actividades dos serviços de salubridade e abastecimentos – 488.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Salubridade e Higiene – 72, 704.</li> <li>• Posturas – 18 e 581.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posturas 129.</li> <li>• Plano de actividade para 1947 – 76 a 78, 533, 250 a 287.</li> <li>• Higienização – 671.</li> </ul>

<b>1947</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vistorias – 29.</li> <li>• Prémio de Higiene – 326.</li> <li>• Plano de actividades – 24, 63.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Salubridação – 749.</li> <li>• Higiene urbana – 4.</li> <li>• Comunicação do Governo Civil – 66.</li> <li>• Dementes – 483.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços de Inspeção Sanitária – 755-765.</li> <li>• Posturas – 179 a 181, 487 a 492.</li> <li>• Regulamento dos cemitérios – 299 a 313.</li> <li>• Matadouro Municipal (normas regulamentares e posturas) – 275 a 297.</li> <li>• Bairro para pobres – 154.</li> <li>• Bairros Económicos (esgotos) – 484.</li> </ul>
<b>1948</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saneamento – 156.</li> <li>• Súmula das reuniões camarárias – 4, 95, 189, 364 e 524.</li> <li>• Tarefas municipais (1945-1947) – 484.</li> <li>• Posturas – 580.</li> <li>• Plano de Actividades – 59.</li> <li>• Obras Municipais – 525.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tabela geral de taxas – 342.</li> <li>• Súmula das reuniões camarárias – 69 a 74, 303 a 307, 503 a 512, 641 a 648.</li> <li>• Posturas – 500.</li> <li>• Comissão Municipal de Higiene – 653.</li> <li>• Participação do Estado em diversas obras municipais – 213.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços médicos municipais (remodelação) – 187.</li> <li>• Plano de Actividades (relatório dos trabalhos efectuados) – 249.</li> </ul>
<b>1949</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sanidade urbana – 154.</li> <li>• Súmula das reuniões camarárias – 265 a 266, 354, 420, 598.</li> <li>• Relatório de Actividade Municipal – 457 a 464, 641 a 647.</li> <li>• Relatório de Contas – 236.</li> <li>• Comissão Municipal de Assistência – 102.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Salubridação do barredo – 643 a 645.</li> <li>• Súmula das reuniões camarárias – 128 a 133, 520 a 526, 734 a 740 e 979 a 987.</li> <li>• Plano de actividades – 437 a 442.</li> <li>• Orçamento – 359.</li> </ul>

	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Súmula das reuniões – 211 a 218, 425 a 431, 565 a 567 e 635 a 636.</li> <li>• Posturas – 130 a 132, 382, 388, 391, 460, 490, 634, 669.</li> <li>• Comparticipação do Estado – 24.</li> </ul>
<b>1950</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saneamento – 549.</li> <li>• Serviço de Profilaxia da Raiva – 135.</li> <li>• Venda de carne de porco – 204 a 205.</li> <li>• Propostas da Presidência: 51, 60, 64.</li> <li>• Posturas – 400.</li> <li>• Comissões de vistoria – 170.</li> <li>• Comparticipação a obras da Câmara – 206.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Propostas da Presidência (vistoria de salubridade) – 268 a 270.</li> <li>• Posturas – 49, 306.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Subsídios às Instituições de caridade – 555 a 619.</li> <li>• Posturas – 478, 682.</li> <li>• Propostas da Presidência – 393.</li> <li>• Comunicações do Governo Civil (sobre a Raiva) – 513.</li> </ul>
<b>1951</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posturas – 411, 779.</li> <li>• Plano de Actividades para 1951 – 300 a 305, 315 a 318.</li> <li>• Comissão Municipal de Assistência 730.</li> <li>• Comissão Municipal de Beneficência – 116, 379.</li> <li>• Comissão Municipal de Higiene – 116, 379.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saneamento – 648.</li> <li>• Relatórios mensais da actividade municipal (de Março a Junho) – 255 a 267, 404, 585 a 678.</li> <li>• Quadro do funcionalismo da Câmara – 486.</li> <li>• Posturas (artº 18º do Código de) – 408.</li> <li>• Ofícios – 186.</li> <li>• Orçamento (1º suplemento) – 236.</li> <li>• Ordens de Serviço (Direcção dos serviços de salubridade e Abastecimentos) – 19, 46, 154, 328 e 362.</li> <li>• Matadouro Municipal – 69, 504.</li> <li>• Inspeção Geral de Produtos Agrícolas – 531.</li> <li>• Inquéritos de Assistência – 88.</li> <li>• Código de Posturas – 408, 471.</li> </ul>

	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relatórios Mensais da Actividade Municipal (Julho / Outubro) – 73, 396 a 397, 710 e ...</li> <li>• Recolha, Remoção e transporte do lixo – 56 e ...</li> <li>• Profilaxia da Raiva – 161.</li> <li>• Pessoal das Instalações sanitárias – 165.</li> <li>• Plano de Actividades para 1952 – 816 a 819.</li> <li>• Direcção dos Serviços de Salubridade e Abastecimentos – 548.</li> <li>• Assistência aos tuberculosos do Norte de Portugal – 453.</li> <li>• Normas para a ocupação do subsolo da via pública – 159.</li> <li>• Lavadouros Públicos – 164.</li> <li>• Exploração e Manutenção dos Serviços das retretes públicas – 389 a 390.</li> </ul>
<b>1952</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relatórios Mensais (Dez. 1951 a Fevereiro 1952) – 13, 190, 539 e 737.</li> <li>• Serviços de Higiene e Cemitérios – 105, 140, 171 e 593.</li> <li>• Serviços Médicos – 107.</li> <li>• Direcção dos Serviços de Salubridade e Abastecimentos ( relatório de actividades) – 659.</li> <li>• Assistência aos tuberculosos do Norte de Portugal – 238.</li> <li>• Instituto de Assistência à Família (Delegação do Porto) – 416.</li> <li>• Instituto Português de Oncologia (pedido de guia de responsabilidade pelo tratamento de um doente) – 740.</li> <li>• Internato Municipal – 259.</li> <li>• Casas para Pobres – 489 a 491.</li> <li>• Licenças de estabelecimentos industriais e comerciais – 598.</li> <li>• Editais – 465 a 469.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços de Higiene e Cemitérios (transformado em repartição de Higiene Urbana) – 379.</li> <li>• Relatório de Contas (1951) – 283.</li> <li>• Relatórios Mensais de actividades (Março a Junho) – 315, 383, 466 e 571.</li> <li>• Repartição de Higiene Urbana – 379.</li> <li>• Posturas – 312.</li> <li>• Visita do Presidente – 440 a 442.</li> </ul>

	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mapa do desenvolvimento das despesas - 240 B.</li> <li>• Mapa do desenvolvimento das receitas - 240 A.</li> <li>• Orçamento Ordinário para 1953 – 624.</li> <li>• Orçamento suplementar para 1952 – 7, 184 e 279.</li> <li>• Plano de Actividades para 1953 – 644.</li> <li>• Reforma dos Serviços Camarários – 430 a 431.</li> <li>• Relatório de Actividades – 564.</li> </ul>
1953	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relatórios Mensais da Actividade Municipal (Dez. a Janeiro) – 152, 305.</li> <li>• Rede de Saneamento das Casas Pobres – 147 a 148.</li> <li>• Posturas – 362.</li> <li>• Serviços Médicos – 107 e 138.</li> <li>• Delegação de Saúde do Distrito do Porto – 623.</li> <li>• Posto Sanitário de São bento – 623.</li> <li>• Entrepasto do Peixe e frigorífico – 105.</li> <li>• Repartição de Limpeza Pública – 449.</li> <li>• Direcção dos Serviços de salubridade e Abastecimentos (relatório de actividades 1952) – 338.</li> <li>• Serviços de Higiene e Cemitérios – 265.</li> <li>• Impostos, licenças e aferições – 7.</li> <li>• Comissão Municipal de Beneficiência – 519.</li> <li>• Mapa do desenvolvimento das despesas - 280 B, 336 e 598 B.</li> <li>• Mapa do desenvolvimento das receitas - 280 B, 336 e 598 A.</li> <li>• Cancerosos – 373.</li> <li>• Estábulos para vacas leiteiras – 626.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posturas – 83, 119, 121, 174, 323, 329, 435, 480, 509, 523 e 585.</li> <li>• Orçamentos suplementares (1953) – 311, 571.</li> <li>• Ordens de Serviço (Salubridade e Abastecimento) – 51, 167, 394, 562, 665, 717 e 745).</li> <li>• Mapa do desenvolvimento das despesas - 638 B.</li> <li>• Mapa do desenvolvimento das receitas – 638 A..</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saneamento – 456.</li> <li>• Regulamento dos Serviços de Inspeção Sanitária 240, 280-288.</li> <li>• Plano de Actividades – 648 e ...</li> <li>• Plano Regulador – 605.</li> <li>• Ordem de Serviço – 586.</li> <li>• Orçamento – 602 a 633.</li> </ul>

<b>1954</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posturas – 510 a 524.</li> <li>• Santa Casa da Misericórdia do Porto – 525.</li> <li>• Plano Regulador – 370 a 371.</li> <li>• Ordens de Serviço – 75, 148, 568 e 607.</li> <li>• Hospital Escolar do Porto – 358.</li> <li>• Mapa de despesas – 217 B.</li> <li>• Mapa de receitas – 217 A.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relatório e Contas ( 1953)– 328, 412 e 450.</li> <li>• Posturas – 457 a 458, 621, 656 e 667.</li> <li>• Orçamento suplementar – 455.</li> <li>• Ordem de Serviço – 53, 189, 284, 551 e 756.</li> <li>• Mapa de despesas – 529 B.</li> <li>• Mapa de receitas – 529 A.</li> <li>• Entulho na via pública – 458.</li> <li>• Comunicação do Governo Civil – 193 e 320.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vereação de 1955 a 1958 – 653 a 656.</li> <li>• Posturas – 26, 141 a 144 e 354.</li> <li>• Plano de Actividades e Orçamento para 1955 – 3 a 4, 36, 518 a 521.</li> <li>• Ofícios (Delegação de Saúde) – 499.</li> <li>• Mapa das despesas – 266 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 266 A.</li> <li>• Alienados – 273.</li> <li>• Comunicações do Governo Civil – 24 a 25, 211, 261, 296, 326 e 380.</li> </ul>
<b>1955</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços de Limpeza – 368.</li> <li>• Postura - 211.</li> <li>• Ordens de Serviço – 51, 134, 517 e 626.</li> <li>• Mapas das despesas – 725 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 725 A.</li> <li>• Limpeza das ruas – 250.</li> <li>• Comunicações do Governo Civil – 139 e 364.</li> <li>• Comissão Municipal de Higiene – 27 e 30.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relatório de Contas (1954) – 174, 190 e 220.</li> <li>• Reforma dos Serviços Camarários – 586 a 587.</li> <li>• Posturas – 363 a 365 e 590.</li> <li>• Propostas da presidência – 485.</li> <li>• Ordem de Serviço – 277.</li> <li>• Orçamento suplementar – 233 a 237.</li> <li>• Mapa de despesas – 521 B.</li> <li>• Mapa de receitas – 521 A.</li> <li>• Internamentos hospitalares – 68 e 431.</li> <li>• Inspeção sanitária – 485.</li> </ul>

	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reorganização dos Serviços Camarários – 54 e 167.</li> <li>• Posturas – 182 a 183, 360 a 361.</li> <li>• Plano de Actividades e Orçamento para 1956 – 34 a 47.</li> <li>• Ordens de serviço – 47 a 88.</li> <li>• Orçamento – 3.</li> <li>• Obras sanitárias nos prédios – 557.</li> <li>• Higiene e Cemitérios – 164.</li> <li>• Comunicações do Governo Civil – 342 a 344.</li> <li>• Mapa de despesas – 282 B.</li> <li>• Mapa de receitas – 282 A.</li> <li>• Cemitérios – 124, 152, 253, 433, 523 e 588.</li> </ul>
1951	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posturas – 707, 411 e 779.</li> <li>• Plano de actividades para 1951 – 300-305, 315-318.</li> <li>• Comissão Municipal de Assistência – 730.</li> <li>• Comissão Municipal de Beneficiência – 116, 379.</li> <li>• Comissão Municipal de Higiene - 116, 379.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saneamento – 648.</li> <li>• Relatórios Mensais de Actividade Municipal (Março a Junho) – 266-267, 404, 585 e 678.</li> <li>• Quadro de funcionalismo da Câmara – 486.</li> <li>• Posturas (art. 18º do Código) – 408.</li> <li>• Postura de Trânsito – 184.</li> <li>• Ofícios – 186.</li> <li>• Orçamento (1º suplemento) – 236.</li> <li>• Ordens de Serviço – 19, 46, 154, 328 e 362.</li> <li>• Matadouro Municipal – 69, 504.</li> <li>• Inspeção Geral de Produtos Agrícolas – 531.</li> <li>• Inquéritos de Assistência – 88.</li> <li>• Código de Posturas – 408-471.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relatórios mensais da actividade municipal (Julho e Outubro) – 73, 396-397, 710.</li> <li>• Recolha, remoção e transporte de lixo – 56.</li> <li>• Profilaxia da Raiva – 161.</li> <li>• Pessoal das instalações sanitárias -165.</li> <li>• Plano de Actividades para 1952 – 816-819.</li> <li>• Direcção dos serviços de salubridade e abastecimento (Plano de Actividades) – 548.</li> <li>• Assistência aos tuberculosos do Norte de Portugal – 453.</li> <li>• Normas para ocupação do subsolo da via pública - 159.</li> <li>• Lavadouros públicos – 164.</li> <li>• Exploração e Manutenção de Serviços das retretes públicas – 389-390.</li> </ul>



<b>1952</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relatórios Mensais (Dez. a Fev.) – 13, 190, 539 e 737.</li> <li>• Serviços de Higiene e Cemitérios – 105, 140, 171, 593.</li> <li>• Serviços Médicos – 107.</li> <li>• Direcção dos Serviços de Salubridade e Abastecimentos (relatório de actividades) - 659.</li> <li>• Assistência aos tuberculosos do Norte de Portugal – 238.</li> <li>• Instituto de Assistência à família, Delegação do Porto) – 416.</li> <li>• Instituto Português de Oncologia – 740.</li> <li>• Internato Municipal – 259.</li> <li>• Casas para pobres – 489 a 491</li> <li>• Licenças de estabelecimentos comerciais e industriais – 598.</li> <li>• Editais – 465-469.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços de Higiene e cemitérios (transformados em repartição de Higiene Urbana) -379.</li> <li>• Relatório de Contas – 283.</li> <li>• Relatórios Mensais de Actividades (Março a Junho) – 315, 383, 466 e 571.</li> <li>• Repartição de Higiene Urbana – 379.</li> <li>• Posturas – 312.</li> <li>• Visita do Presidente – 440 a 442.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mapa das despesas – 240 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 240 A.</li> <li>• Orçamento Ordinário para 1953 – 624.</li> <li>• Orçamento suplementar para 1952 – 7, 184, 279.</li> <li>• Plano de Actividades para 1953 – 644.</li> <li>• Reforma dos Serviços Camarários – 430-431.</li> <li>• Relatório de Actividades – 564.</li> </ul>
	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>

<b>1953</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relatórios Mensais da Actividade Municipal (Dez. a Jan.) – 152 e 305.</li> <li>• Rede de Saneamento das Casas Pobres – 147 a 148.</li> <li>• Posturas – 362.</li> <li>• Serviços Médicos – 107 e 138.</li> <li>• Deleg. Saúde do Distrito do Porto – 623.</li> <li>• Posto Sanitário de São Bento – 623.</li> <li>• Entrepasto do Peixe e Frigorífico – 105.</li> <li>• Repartição da Limpeza Pública – 449.</li> <li>• Direcção dos Serviços de Salubridade e Abastecimentos (relat. De Actividades) – 388.</li> <li>• Serviços de Higiene e Cemitérios – 265.</li> <li>• Impostos, Licenças e Aferições – 7.</li> <li>• Comissão Municipal de Beneficiência – 519.</li> <li>• Mapa de Despesas – 280 B, 336 e 598 B.</li> <li>• Mapa de Receitas – 280 A, 336 e 598 A.</li> <li>• Cancerosos – 373.</li> <li>• Estábulos para vacas leiteiras – 626.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posturas – 523, 323, 329, 509 e 585, 119, 83, 480, 435, 174, 121.</li> <li>• Orçamentos suplementares (1953) – 311, 571.</li> <li>• Ordens de Serviço (salubridade e abastecimento) – 51, 167, 394, 562, 665, 717, 745.</li> <li>• Mapa das despesas – 638 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 638 A.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saneamento – 456.</li> <li>• Regulamento dos Serviços de Inspeção Sanitária – 240, 280-288.</li> <li>• Plano de actividades – 648.</li> <li>• Plano regulador – 605.</li> <li>• Ordem de Serviço – 586.</li> <li>• Orçamento – 602 a 633.</li> </ul>
<b>1954</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Postura – 510 a 524.</li> <li>• Santa casa da Misericórdia do Porto – 525.</li> <li>• Plano regulador – 370-371.</li> <li>• Ordens de serviço – 75, 148, 568, 607.</li> <li>• Hospital escolar do Porto – 358.</li> <li>• Mapa das despesas – 217 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 217 A.</li> </ul>

	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relatório de contas (1953) – 328, 412 e 450.</li> <li>• Posturas – 656, 667, 457, 458, 621.</li> <li>• Orçamento suplementar – 455.</li> <li>• Ordem de serviço – 53, 189, 284, 551 e 756.</li> <li>• Mapa de despesas – 529 B.</li> <li>• Mapa de receitas – 529 A.</li> <li>• Entulho na via pública – 458.</li> <li>• Comunicações do governo civil – 193 e 320.</li> </ul>
	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vereações de 1955 a 1958 – 653 a 656.</li> <li>• Postura – 141-144, 26 e 354.</li> <li>• Postura de trânsito – 518-519.</li> <li>• Plano de actividades e orçamento para 1955 – 3-4, 36, 518 a 521.</li> <li>• Delegação de Saúde – 499.</li> <li>• Mapa de despesas – 266 B.</li> <li>• Mapa de receitas – 266 A.</li> <li>• Alienados – 273.</li> <li>• Comunicações do governo civil – 24-25, 211, 261, 296, 326, 380.</li> </ul>
<b>1955</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços de limpeza – 368.</li> <li>• Postura – 211.</li> <li>• Ordem de serviço – 51, 134, 517, 626.</li> <li>• Mapa das despesas – 725 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 725 A.</li> <li>• Limpeza das ruas – 250.</li> <li>• Comunicações do governo civil – 139, 364.</li> <li>• Comissão municipal de higiene – 27 e 30.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relatório de contas – 174, 190 e 220.</li> <li>• Reforma dos serviços camarários – 586-587.</li> <li>• Postura – 363 a 365 e 590.</li> <li>• Propostas da presidência – 485.</li> <li>• Ordens de serviço – 277.</li> <li>• Orçamento suplementar – 233 a 237.</li> <li>• Mapa das despesas – 521 B.</li> <li>• Mapa de receitas – 521 A.</li> <li>• Internamentos hospitalares – 68 e 431.</li> <li>• Inspeção sanitária – 485.</li> </ul>

	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reorganização dos serviços camarários – 54 e 167.</li> <li>• Talhos – 360-361.</li> <li>• Taxas – 182-183.</li> <li>• Plano de actividades e Orçamento para 1956 – 34-47.</li> <li>• Ordens de serviço – 47, 88.</li> <li>• Orçamento – 3.</li> <li>• Obras sanitárias nos prédios – 557.</li> <li>• Higiene e Cemitérios – 164.</li> <li>• Comunicações do Governo Civil – 342 a 344.</li> <li>• Mapa das despesas – 282 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 282 A.</li> <li>• Cemitérios – 124, 152, 253, 433, 523 e 588.</li> </ul>
1956	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Regulamento do plano regulador da cidade – Edital 1/56 – 350.</li> <li>• Nova redacção do plano regulador da cidade – 240.</li> <li>• Postura – 63.</li> <li>• Ordens de serviço – 173, 281.</li> <li>• Serviços de higiene e Cemitérios – 57.</li> <li>• Polícia de Segurança pública do Porto (sanitária) – 377.</li> <li>• Maternidade Júlio Dinis – 41, 326, 227, 7, 82....</li> <li>• Mapa das despesas – 712 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 712 A.</li> <li>• Ilhas do Porto – 602 a 604.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Regulamento geral das edificações urbanas – 620.</li> <li>• Relatório de contas da C.M. (1955) – 172.</li> <li>• Plano de melhoramentos – 514 a 516.</li> <li>• Orçamento suplementar – 518, 176, 180.</li> <li>• Plano de melhoramentos e extinção das Ilhas – 473 a 518.</li> <li>• Ordens de serviço – 62, 501.</li> <li>• Polícia de segurança pública – 504.</li> <li>• Posto sanitário – 349.</li> <li>• Hospitais ....</li> <li>• Matadouro – 126.</li> <li>• Mapa das despesas – 512 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 512 A.</li> <li>• Escoamento de fossas – 620-621.</li> </ul>

	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços de higiene e cemitérios – 54, 95, 124, 183, 259, 321, 385, 460, 489, 627.</li> <li>• Acta – 61 a 67, 393.</li> <li>• Comunicações do Governo Civil – 127 a 130, 25, 56, 185, 325, 463.</li> <li>• Propostas da presidência – 295 a 300, 233 a 238, 161 a 163, 99-100, 73 a 75, 33 a 35, 1 a 3.</li> <li>• Ofícios – 242 a 244, 104, 40.</li> <li>• Regulamento dos cemitérios – 204.</li> </ul>
<b>1957</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mercados – 593.</li> <li>• Ilhas – 723</li> <li>• Instituto de serviço social (inauguração) – 142.</li> <li>• Mapa das despesas – 523 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 523 A.</li> <li>• Ofícios – 445, 514, 739 (+++).</li> <li>• Hospitais...</li> <li>• Orçamento ordinário – 144.</li> <li>• Ordens de serviço – 60, 120, 419.</li> <li>• Plano de actividades e orçamento – 146-147.</li> <li>• Plano de melhoramentos – 173.</li> <li>• Comunicações do governo civil – 86.</li> <li>• Regulamento dos mercados – 550.</li> <li>• Propostas da presidência – 192 a 208, 225.</li> <li>• Regulamentos ou posturas – 45, 769.</li> <li>• Sanitários públicos – 188.</li> <li>• Serviços de profilaxia da raiva – 497.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicações do governo civil (raiva) – 33, 95.</li> <li>• Hospitais ....</li> <li>• Ofícios (delegado de saúde do porto) – 570.</li> <li>• Orçamento suplementar – 213 a 215.</li> <li>• Ordens de serviço – 268, 299, 603, 631.</li> <li>• Regulamento do matadouro – 221 a 237.</li> <li>• Relatório de contas (1956) – 195.</li> </ul>

	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Abates – 382.</li> <li>• Auto de Exame de sanidade – 142.</li> <li>• Cancerosos pobres – 426.</li> <li>• Congresso internacional de limpeza pública – 258.</li> <li>• Entrepasto de peixe e frigorífico – 448, 637.</li> <li>• Higiene e Segurança no trabalho – 272.</li> <li>• Lixo – 413 a 414, 258.</li> <li>• Médicos municipais – 203.</li> <li>• Ofícios – 387, 251 (+).</li> <li>• Hospitais ...</li> <li>• Orçamento suplementar (2º) – 600.</li> <li>• Ordens de serviço – 22.</li> <li>• Propostas da presidência – 263.</li> <li>• Recolha de lixo – 44, 49.</li> <li>• Saneamento – 603.</li> <li>• Tabela geral de taxas – 130.</li> </ul>
<b>1958</b>	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comissão para estudar problemas de urbanização – 425-426.</li> <li>• Editais – 271, 773.</li> <li>• Ilhas do Porto – 127.</li> <li>• Mapa de despesas – 341 B.</li> <li>• Mapa de receitas – 341 A.</li> <li>• Ofícios – 617.</li> <li>• Hospitais e misericórdias - ...</li> <li>• Orçamento (1958) – 120.</li> <li>• Ordens de serviço – 106, 613, 645.</li> <li>• Plano de actividades (1958) – 150 a 165.</li> <li>• Rua das escolas (salubridade) – 438.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comissão para estudar problemas urbanísticos – 108.</li> <li>• Comunicações do Gov. Civil (dívidas aos Hospitais) – 560.</li> <li>• Mapa das despesas – 106 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 106 A.</li> <li>• Ofícios (Hospitais) -....</li> <li>• Dispensário – 27.</li> <li>• Orçamento suplementar – 140-141.</li> <li>• Projecto de salubridade – 186.</li> <li>• Vistoria de salubridade – 109.</li> <li>• Relatório de contas – 140 a 166.</li> </ul>

	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Centros sociais nos bairros – 85.</li> <li>• Comunicações do gov. civil – 207-208(+).</li> <li>• Editais -66 a 68, 380.</li> <li>• Instalações sanitárias públicas – 583.</li> <li>• Mapa das despesas – 412 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 412 A.</li> <li>• Ofícios :</li> <li>• Hospitais - ....</li> <li>• Orçamento suplementar (2º) – 424.</li> <li>• Ordens de serviço – 202, 371.</li> <li>• Plano de obras a realizar – 659.</li> <li>• Postura – 442.</li> <li>• Propostas da Presidência – 104, 152, 443.</li> <li>• Regulamento dos cemitérios – 68.</li> <li>• Regulamento dos mercados – 380.</li> </ul>
1959	Primero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ilhas – 90.</li> <li>• Mapa das despesas – 599 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 599 A.</li> <li>• Ofícios :</li> <li>• Hospitais - ...</li> <li>• Delegação de Saúde do Porto – 179, 363, 295.</li> <li>• Orçamento ordinário – 118.</li> <li>• Ordens de serviço – 182, 222, 299, 627, 711.</li> <li>• Plano de Actividades 118.</li> <li>• Propostas da Presidência:</li> <li>• Mercados – 645.</li> <li>• Águas – 645.</li> <li>• Regulamento – 644.</li> <li>• Talhos – 232.</li> <li>• Taxas – 231, 545.</li> <li>• Saneamento – 119.</li> </ul>
	Segundo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistência nacional aos tuberculosos – 67.</li> <li>• Exames de sanidade – 8, 197, 402.</li> <li>• Editais (Higiene) – 294.</li> <li>• Mapa das despesas – 102 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 102 A.</li> <li>• Orçamento suplementar – 173.</li> <li>• Ordens de serviço – 216, 417, 451, 601, 689.</li> <li>• Pessoal de limpeza – 462 .</li> <li>• Postura – 294.</li> <li>• Relatório de contas – 137.</li> </ul>

	Tercer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicações do Gov. Civil – 394.</li> <li>• Mapa das despesas – 150 B.</li> <li>• Mapa das receitas – 150 A.</li> <li>• Offícios:</li> <li>• Hospitais - ...</li> <li>• Delegado de Saúde – 230, 284, 311, 380, 568.</li> <li>• Orçamento para 1960 – 725.</li> <li>• Orçamento suplementar (2º) 1959 – 430.</li> <li>• Ordens de serviço: 262, 315, 383, 572, 609, 715.</li> <li>• Propostas da Presidência – 81-82, 438 a 440 e 803.</li> <li>• Regulamento de taxas – 18.</li> <li>• Socorros domiciliários – 658 a 659, 668 a 669.</li> <li>• Vereação para 1960-63 – 685 a 687.</li> </ul>
--	--------	---



## Las Actas de la Camara Corporativa y de la Asamblea Nacional (1936-1974)

[www.debate.parlamentar.pt](http://www.debate.parlamentar.pt)

De la análisis de las de la “*Câmara Corporativa*” (1936-1974) son visibles varias referencias a la poliomielitis (también designada de parálisis infantil). De entre estas sobresalen las que respectan la campaña de vacunación en masa. De echo se contabilizan 12 referencias de las cuales 7 son sobre la Vacunación ( la justificación de su necesidad, la organización de la campaña y los resultados obtenidos).

Hay también, algunas referencias (3) al numero de casos de la enfermedad así como de los cuidados a tener para evitar el contagio (2).

### Referencias a la vacunación en masa:

Legislatura	Sesión legislativa	Nº del Diario	Fecha de la Sesión	Pagina(s)
VIII	03	065	1964/10/01	0679
IX	02	056	1964/10/01	1159, 1160, 1186
IX	02	077	1967/11/02	1470, 1554, 1560

### Referencias al numero de casos:

Legislatura	Sesión legislativa	Nº del Diario	Fecha de la Sesión	Pagina(s)
VII	04	133	1961/05/24	1382, 1439, 1455

Referencia a los cuidados a tener para evitar el contagio (nombradamente la necesidad de aislamiento):

Legislatura	Sesión legislativa	Nº del Diario	Fecha de la Sesión	Pagina(s)
VII	04	122	1961/02/07	1229
VII	04	129	1961/04/11	1322

La análisis de las Actas de la “*Assembleia Nacional*” ha permitido encontrar 37 referencias. A par de los temas presentes en las Actas de la Camara Corporativa hay aún

varias situaciones en que se debate la insuficiencia de recursos disponibles para la lucha contra la poliomielitis.

Así , de las 34 referencias, 22 son relativas a la Campaña de vacunación en masa, 5 sobre los cuidados a tener para evitar el contagio, 4 sobre el carácter de la poliomielitis (en todas las situaciones, la poliomielitis se presenta como una cuestión de Salud Pública) y otras 3 a la insuficiencia de recursos disponibles.

**La Poliomielitis como problema de Salud Publica:**

Legislatura	Sesión legislativa	Nº del Diario	Fecha de la Sesión	Pagina(s)
IV	04	172	1949/03/10	0180
IV	04	192	1949/04/23	0578, 0579
VI	02	059	1954/12/09	0176

**Referencias a la vacunación en masa:**

Legislatura	Sesión legislativa	Nº del Diario	Fecha de la Sesión	Pagina(s)
VI	02	101	1955/04/29	1063, 1071, 1072, 1073
VIII	04	162	1964/12/04	4020
IX	01	015	1966/01/27	0230, 0231
IX	02	049	1966/12/14	0884, 0885
IX	02	059	1967/01/19	1067
IX	02	069	1967/02/16	1247
IX	02	088	1967/11/07	0362, 0673, 0674, 0700, 0938, 1022, 1028
IX	02	099	1967/11/24	1858, 1859
IX	04	172	1969/02/05	0147
X	01	030	1970/04/08	0154

Referencia a los cuidados a tener para evitar el contagio (nombradamente la necesidad de aislamiento):

Legislatura	Sesión legislativa	Nº del Diario	Fecha de la Sesión	Pagina(s)
VII	04	195	1961/02/02	0402
VII	04	208	1961/04/12	0564
VII	04	215	1961/04/26	0870, 0874
VII	04	216	1961/05/12	0003

**Referencias a la insuficiencia de Recursos**

Legislatura	Sesión legislativa	Nº del Diario	Fecha de la Sesión	Pagina(s)
VI	03	108	1955/12/13	0184
VII	04	182	1960/12/12	0159
VIII	01	004	1961/12/11	0111

