



**PROGRAMA DE DOCTORADO EN FORMACIÓN EN LA SOCIEDAD DEL CONOCIMIENTO  
UNIVERSIDAD DE SALAMANCA**

## **PLAN DE INVESTIGACIÓN (PROYECTO DE TESIS DOCTORAL)**

***LA GENERACIÓN DE CONOCIMIENTO Y LA POLIOMIELITIS EN  
PORTUGAL: EXPERIENCIA, DERECHO A LA INFORMACIÓN RESPONSABLE  
Y EMPODERAMIENTO.***

AUTORA: Rosângela Rabel

DIRECTOR: Juan Antonio Rodríguez Sánchez

4 de diciembre de 2017

## INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL TEMA OBJETO DE ESTUDIO (MÁXIMO 50 LÍNEAS):

*INTRODUCTION AND JUSTIFICATION OF THE TOPIC OF STUDY (50 LINE MAXIMUM):*

El marco más amplio para esta investigación es el papel de la comunicación a favor de la dignidad de vida. Dentro de este ámbito abordaré aquí el tema concreto del derecho a la información responsable para el empoderamiento de los pacientes afectados por la poliomielitis y el síndrome post-poliomielitis (AKRICH, 2008) En este sentido, la investigación viene al encuentro de la defensa de producir, recibir y divulgar informaciones de acuerdo con los procesos comunicativos dirigidos a la concienciación, a fin de transformar la realidad de aquellos que son informados. (CALLON M, 1990, ARKSEY H, 1964) Es decir, el proceso opuesto a aquellos que se dirigen a la manipulación, a la contra-información, a la pasividad y alienación de los sujetos, que los llevan a no tener la dignidad de vida, por no conocer y / o no saber acerca de lo que sucede consigo mismos y con sus derechos garantizados (PORTUGAL, 2014).

Se propone que, por medio de la educación, la comunicación y el derecho a la información responsable, los pacientes afectados por la poliomielitis y el síndrome post-poliomielitis, a través de la historia pasada y actual, pueden ser informados sobre lo que sucede consigo mismos y con sus pares, y en el sentido de adquirir conciencia para la toma de poder sobre sus vidas, esencialmente en cuanto a sus derechos a la salud, derechos humanos, a los programas sociales y / o políticas públicas que vengan a colaborar para amenizar los dolores físicos y emocionales, en de la dignidad de vida.(BAWIN-LEGROS, 2003; BUCCI, 2001; CAILLÉ, 2000; CAMPOS, 2010; CHARMAZ, 2006; MARANHÃO, 2010; RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, 2015; SANTOS, 2010).

En este contexto, la cuestión recae sobre la generación de conocimiento del paciente lego, y que, a partir de la educación y de la información responsable devenga en paciente consciente del problema enfrentado, al mismo tiempo que "él" se empodera para transformar la propia realidad, pasa también a ayudar a los demás que sufren del mismo problema. (RABEHARISOA, 2015; FISTETTI, 2009; BARBOSA,2013). Además, con el conocimiento adquirido, podrá promover el conocimiento de los profesionales de salud en ese ámbito de la experiencia de enfermedad que sólo el paciente posee. (CAMPOS, 2010; CERELLO, 2011; CORRER, 1991, NASCIMENTO 2010, DOMINGUES 2017) Por eso, se justifica la relevancia de los estudios, en el sentido de que, el conocimiento adquirido por el paciente provoca cambios en su entorno, sea en el ámbito de la vida privada, de la familia y en el seno de la sociedad, sea con relación a los grupos afines; como también, puede despertar la búsqueda de los derechos, exigiendo las leyes que deban atender las necesidades del grupo. (BUCCI, 2010; FINCH 1989; SANTOS, 2000; TRINDADE, 2000; FLORES, 2011).

Conscientes y empoderados por medio de los conocimientos adquiridos, el paciente puede, también, promover la conciencia de la necesidad de formación de profesionales de salud que estén aptos para atender la necesidad de tratamiento del grupo; al mismo tiempo colaborar activamente, en el sentido de que los profesionales de la salud, adquieran a través de las informaciones generadas por el paciente, la experiencia vivencial, y así pasen (los profesionales de la salud) a estar debidamente preparados para abordar el problema (CORRER,2003; DEWEY, J. 1991; FINCH, 1989; MARTINELLI, 2009). Tal relación de reciprocidad debe promover la atención a las demandas relativas a las necesidades físicas, emocionales, psicológicas, etc. (HONNETH, A. 2003)

Por otro lado, hay que destacar el empoderamiento de los grupos de los afectados que actualmente están en busca de sus derechos, con especial atención para el caso de las mujeres afectadas por el síndrome post-poliomielitis, utilizando los recursos tecnológicos y las redes sociales (KITAY 1999; LAUGIER-2009; LOVEL-2013; MAUSS,1988; MERCKLÉ, 2004; VACCARI, 2003). Esto tiene que ver con los modos como la experiencia promueve la formación del conocimiento (derivada), y que serán descritos a lo largo de la trayectoria de los estudios.

## **HIPÓTESIS**

La respuesta del Estado portugués a las epidemias de poliomielitis ha condicionado la situación actual de las personas que sufren sus secuelas. La falta de información y de respuestas sociales a sus problemas se acompañó de un rechazo social hacia las personas con discapacidades. El proceso de invisibilización ha conducido a una mayor necesidad de información por parte de quienes sufren ahora un síndrome post-polio y una ausencia de líderes y redes sociales que puedan brindarla. De esta forma el proceso de adquisición y transmisión de la información, la formación de pacientes expertos y el empoderamiento a través del conocimiento han tenido características particulares que han limitado su desarrollo y que son objeto de esta investigación.

## **OBJETIVO GENERAL**

Demostrar la evolución que el papel de la educación, comunicación y el derecho a la información responsable ha tenido en la adquisición de información y empoderamiento por parte de las personas afectadas por la poliomielitis y/o el síndrome post-polio.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- Examinar la información sobre la poliomielitis y el síndrome post-polio dada a la población en sus aspectos clínicos, terapéuticos, preventivos y educativos desde el inicio de las epidemias de mediados del siglo XX hasta la actualidad en la Península Ibérica.
- Analizar la legislación relacionada con estas dolencias para identificar su correlación con los derechos de la ciudadanía en materia de salud.
- Interpretar el significado de la experiencia personal de la poliomielitis y sus secuelas a través de las narrativas de las personas afectadas.
- Identificar y analizar los medios de generación de conocimiento y de difusión del mismo entre pares y a la sociedad.
- Demostrar el papel de los anteriores en el empoderamiento de las personas afectadas y el acceso a sus derechos fundamentales en materia de salud, dignidad de vida e información.
- Poner de manifiesto la importancia de los movimientos sociales (asociaciones y redes virtuales) en la generación de conocimiento y su relieve en la emancipación de los afectados por las secuelas de la poliomielitis y/o el síndrome post-polio en Portugal.
- Identificar los principales obstáculos que han llevado a la desaparición de los movimientos sociales surgidos y establecer posibles alternativas para la consecución de sus objetivos.

**METODOLOGÍA A UTILIZAR (APORTAR CONFORMIDAD/INFORMES/PROTOCOLOS GARANTIZANDO BIOÉTICA/BIOSEGURIDAD SI EL TIPO DE EXPERIMENTACIÓN LO REQUIERE) (MÁXIMO 50 LÍNEAS):**  
*METHODOLOGY TO BE USED (PROVIDE CONSENT FORMS/REPORTS/PROTOCOLS GUARANTEEING BIOETHICS/BIOSECURITY*

**BIBLIOGRAFÍA CRÍTICA.** Búsqueda de la producción bibliográfica crítica sobre poliomielitis, síndrome post-polio, discapacidad, movimientos sociales...

- Uso de las principales bases de datos Brasil/Portugal/España y internacionales
- Especial interés en la documentación histórica, médica, legal y sociológica.

**HEURÍSTICA**

- Fuentes impresas
  - Legales-Jurídicas: Constituições de Portugal (PORTUGAL, 1976), Brasil (CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988) e Espanha (1978); Regulamentos do Ministério da Saúde; Ministerio da Educação (Brasil); Dados da Organização Mundial de Saúde (OMS); Orientações SINAN/Vigilância Epidemiológica do Brasil e Portugal. Sobre o Direito à Saúde (MARTINELLI, 2009).
  - Médicas: obras de referencia, hemerografía (Biblioteca Nacional de Lisboa (PORTUGAL, 2017), Biblioteca da Universidade de Coimbra, Biblioteca Municipal do Porto
  - Sociales (con especial atención a las publicaciones de la Associação de Poliomielites de Évora (SANTOS 2015)
  - Hemerográficas: periódicos de tirada nacional de España, Portugal y Brasil.
  - Fuentes manuscritas (documentación asociativa en archivos públicos y privados, con especial atención a la Associação de Polio de Évora y a PolioLAB). RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, SANTOS, 2015.
  - Fuentes orales (personas afectadas por poliomielitis y/o síndrome post-polio, integrantes de movimientos sociales, líderes de opinión en redes sociales).
  - Ficha de registro.
  - Documento de consentimiento para la grabación, transcripción, depósito en archivo y uso de la información obtenida en publicaciones académicas.
  - Fuentes virtuales (redes sociales en internet, con especial atención a “Grupo Polio e Pós-Pólio Portugal”)

**METODOLOGÍA**

- Método de análisis histórico con especial énfasis en la metodología de la historia del presente, la historia oral y los estudios sobre discapacidad.
- Teorías sobre conocimiento lego y su relación con el conocimiento científico médico (ARKSEY-1994, CALLON,1990) y el papel de los pacientes (RABEHARISOA, 2013; AKRICH, 2008).
- Metodología de historia oral: creación de fuentes mediante entrevistas semiestructuradas flexibles, registradas a través de grabación digital y transcritas literalmente. Las entrevistas se acompañan de la realización de una guía de entrevista, una ficha de registro y una autorización –previamente informada- para registro, transcripción, depósito en archivo y uso de los datos. Las personas entrevistadas son seleccionadas entre las que padecieron poliomielitis y presentan secuelas, efectos tardíos y/o síndrome post-polio en Portugal. El tamaño de la muestra viene dado por el criterio de saturación en las diferentes categorías que se creen. Las transcripciones se realizarán con la mayor inmediatez y de forma literal.
- Teoría fundamentada (CHARMAZ, 2006) como método de análisis cualitativo con uso de un software Atlas.ti para codificación, creación de familias de códigos y categorías.

**MEDIOS Y RECURSOS MATERIALES DISPONIBLES (MÁXIMO 50 LÍNEAS):**

*MATERIAL MEANS AND RESOURCES AVAILABLE (50 LINE MAXIMUM):*

La propuesta investigativa forma parte del programa de Doctorado de Formación en la Sociedad del Conocimiento de la Universidad de Salamanca (USAL) (García-Peñalvo, 2013a; 2013b; 2014; 2015).

Para la bibliografía crítica se cuenta con los fondos bibliográficos de la Universidad de Salamanca y, especialmente, con los de la biblioteca especializada de Historia de la Medicina, dependiente de la Biblioteca de la Facultad de Medicina. Los fondos sobre historia de la poliomielitis y la diversidad funcional se han visto implementados a través de los proyectos de investigación sobre el tema.

La residencia en Lisboa facilita el acceso a las bibliotecas públicas y, en particular, a la Biblioteca Nacional de Portugal.

Se cuenta con equipo para grabación y transcripción de entrevistas (grabadora Olympus con pedal y programa para transcripción). También se dispone del software adecuado para el análisis (Atlas.ti).

Los desplazamientos se espera que puedan ser cubiertos por los dos proyectos de investigación solicitados, uno a la FCT portuguesa y otro al MINECO español.

PLANIFICACIÓN TEMPORAL AJUSTADA A TRES AÑOS / CINCO AÑOS (Tiempo parcial) (MÁXIMO 50 LÍNEAS):  
 TIMING SCHEDULE OVER THREE YEARS / FIVE YEARS (Part time)(50 LINE MAXIMUM):

CRONOGRAMA		
PERÍODO		TAREAS
ABRIL/2017	Noviembre/2017	1. Revisión del proyecto de investigación
ABRIL/2017	Noviembre/2017	2. Inicio de las actividades del Programa de Doctorado;
MAYO/2017	Diciembre/2017	3. Revisión bibliográfica para el desarrollo de la investigación; 4. Elaboración de una guía de entrevista
FEBRERO/ 2018	Junio/ 2018	5. Producción de artículo para publicación en revistas <i>on-line</i> y otras para para la divulgación de la investigación; 6. Revisión bibliográfica e iconográfica 7. Realización de entrevistas a personas afectadas 8. Desarrollo del Capítulo I; 9. Corrección, análisis y evaluación por parte del orientador, Capítulo I;
JUNIO/ 2018	Julio/2018	10. Revisión bibliográfica para el desarrollo de la investigación 11. Prosigue la realización de entrevistas a personas afectadas 12. Inicio del Capítulo II; 13. Participación en Eventos Científicos: Congresos, Seminarios, Mesas-Redondas, Simposios, etc., externos a la agenda del Programa de doctorado;
	Septiembre / 2018	14. Transcripciones de entrevistas 15. Desarrollo del Capítulo II; 16. Corrección, análisis y evaluación por parte del orientador, Capítulo II;
	Diciembre / 2018	17. Análisis de entrevistas (codificación libre, familia de códigos e identificación de categorías) 18. Participación en Eventos Científicos: Congresos, Seminarios, Mesas-Redondas, Simposios, etc., externos a la agenda del Programa de doctorado;
	Mayo / 2019	19. Evaluación externa de la codificación y refinamiento de las definiciones 20. Revisión/actualización del proyecto; 21. Reformulación del Capítulo III a partir de los nuevos datos; 22. Formatación de los Capítulos I e II;
	Junio / 2019	23. Actualización de la revisión bibliográfica e iconográfica 24. Inicio de desarrollo del Capítulo III
	Septiembre /2019	25. Desarrollo del Capítulo III
	Octubre / 2019	26. Corrección, análisis y evaluación por parte del orientador del Capítulo III; 27. Participación en Eventos Científicos: Congresos, Seminarios, Mesas-Redondas, Simposios, etc., externos a la agenda del Programa de doctorado; con vista a la publicación de artículos e intercambio de experiencias para el buen desarrollo de la tesis de doctorado;
	Noviembre / 2019	28. Finalización de redacción del texto de la tesis;
	Diciembre / 2019	29. Revisión de la tesis;
	Diciembre / 2019	30. Presentación final de la tesis de doctorado en el Programa de Doctorado de la Universidad de Salamanca.

## REFERENCIAS

- AKRICH, M, Nunes J, Patersonf, Rabeharisoa V. **The Dynamics of Patient Organizations in Europe**. Paris: Press de L'Ecole des Mines; p. 40-45, 2008
- ARKSEY H. **Expert and Lay Participation in the Construction of Medical Knowledge**. *Sociology of Health & Illness*;16(4), pp. 448-68.1994.
- BARBOSA, Rogério Lima. **Pele de Cordeiro?** Associativismo e Mercado na Produção de Cuidado para as Doenças Raras. Tese de Mestrado em Sociologia. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, 2013.
- BAWIN-LEGROS, Bernadette. **Le Nouvel Ordre Sentimental**. À Quoi Sert la Famille Aujourd'hui? Paris: Payot. 2003.
- BUCCI, Maria Paula Dallari et alli. Direitos Humanos e Políticas Públicas. **Cadernos Pólis**, 2. São Paulo, Pólis, ILANUD - Instituto Latino-Americano das Nações Unidas para a Prevenção do Delito e Tratamento do Delinquente, p. 60.2001
- CAILLÉ, Alain. **Anthropologie du don**. Le tiers paradigme. Paris: Desclée de Brouwer, 2000.
- CALLON M. **The Role of Lay People in the Production and Dissemination of Scientific Knowledge**. *Science, Technology and Society*; 4(1); pp.81-94. 1990
- CAMPOS, André Luiz Vieira. A história da Poliomielite no Brasil antes da Vacina: modelos, Epidemias e Dilemas. In: **A História da Poliomielite**. Dilene Raimundo do Nascimento (org) et. al. Rio de Janeiro: Garamond, 2010..
- CHARMAZ, K. **Constructing Grounded Theory**. London: Sage. 2006.
- CORRER, Rinaldo. **Deficiência e Inclusão Social: Construindo uma Nova Comunidade**. São Paulo: Edusc, 2003.
- DEWEY, J. **The Public and its Problems**. Ohio: Ohio University Press. 1991.
- FINCH, Janet. **Family Obligations and Social Change**. Cambridge: Polity Press. 1989.
- FISTETTI, F. **Théories du Multiculturalisme: un Parcours entre Philosophie et Sciences**, 2009.
- FLORES, Joaquín Herrera. 16 premisas de uma Teoria Crítica del Derecho. In: *Teoría crítica dos direitos humanos – in memoriam Joaquin Herrera Flores*. Carol Proner, Oscar Correias, Belo Horizonte: Fórum, 2011.
- GARCÍA-PEÑALVO, F. J. (2013a). Aportaciones de la Ingeniería en una Perspectiva Multicultural de la Sociedad del Conocimiento. *VAEP-RITA*, 1(4), 201-202.
- GARCÍA-PEÑALVO, F. J. (2013b). Education in knowledge society: A new PhD programme approach. In F. J. García-Peñalvo (Ed.), *Proceedings of the First International Conference on Technological Ecosystems for Enhancing Multiculturality (TEEM'13) (Salamanca, Spain, November 14-15, 2013)* (pp. 575-577). New York, NY, USA: ACM.
- GARCÍA-PEÑALVO, F. J. (2014). Formación en la sociedad del conocimiento, un programa de doctorado con una perspectiva interdisciplinar. *Education in the Knowledge Society*, 15(1), 4-9.
- GARCÍA-PEÑALVO, F. J. (2015). Engineering contributions to a Knowledge Society multicultural perspective. *IEEE Revista Iberoamericana de Tecnologías del Aprendizaje (IEEE RITA)*, 10(1), 17-18. doi:10.1109/RITA.2015.2391371
- HONNETH, A. **Luta por Reconhecimento: a Gramática Moral dos Conflitos Sociais**. São Paulo, 2003.
- KITTAY, Eva Feder. **Love's Labor: Essays on Woman, Equality, and Dependency**. New York: Routledge, 1999.
- LAUGIER, Sandra. **Le Sujet du Care: Vulnérabilité et Expression Ordinaire**, in Pascale Molinier, Sandra Laugier e Patricia Paperman, *Qu'est-ce que le care? Soutien des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris: Payot pp.159-200, 2009.
- LOVELL, Anne. **Aller Vers Ceux qu'on ne Voit Pas. Maladie Mentale et Care Dans des Circonstances Extraordinaires**. In Anne Lovell, Stefania Pandolfo, Veena Das e Sandra Laugier. **Face aux Desastres**. Paris: Ithaque, pp. 27-81. 2013.
- MARANHÃO, Eduardo Ponce. A História das Vacinas contra a Poliomielite. Capítulo II. In: **A História da Poliomielite**. Dilene Raimundo do Nascimento (org) et. al. Rio de Janeiro: Garamond, 2010.
- MARTINELLI, Mário Eduardo. **A Deterioração dos Direitos de Igualdade Material no Neoliberalismo**. O domínio Político-Jurídico. Campinas/SP: Millennium Editora, 2009.
- MAUSS, Marcel. **Ensaio sobre a Dádiva**. Lisboa: Edições 70, 1988.
- NASCIMENTO, Dilene Raimundo. **A História da Poliomielite e de sua Erradicação no Brasil desenvolvido entre os anos de 2000 e 2002**. Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz, São Paulo, 2002.
- OECD. Organisation for Economic Cooperation and Development. **Long-Term Care for Older People: OECD Study 2001-2004**. OECD Publishing. 2005. Disponível em <http://www.oecd.org/els/healthsystems/long-termcareforolderpeopleoecdstudy2001-2004.htm>. Acesso em 24 nov 2014.
- PORTUGAL, Sílvia. **Família e Redes Sociais**. Ligações Fortes na Produção de Bem-Estar. Coimbra: Almedina. 2014.
- RABEHARISOA, V, Moreira T, Akrich M. **Evidence-Based Activism: Patients' Organisations, Users' and Activist's Groups in Knowledge Society**. *Papiers de Recherche du CSI*. 33. Disponible en: <https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-00976588>. 2013. Acesso em 2 set 2015.
- RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, Juan Antonio; SANTOS, Inês Guerra. **Una Enfermedad Lejana: La Información sobre Poliomieltis y Síndrome Post-Polio en la Prensa Hispanolusa, 1995-2009**. Portugal, 2015.
- RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, Juan Antonio; SANTOS, Inês Guerra. **A Disease of the Distant Past: Information About Poliomyelitis and Post-Poliomyelitis Syndrome in the Spanish/Portuguese press, 1995-2009**. Portugal, 2015.

SANTOS, Inês Guerra. A poliomielite em Portugal: o “Refúgio da Paralisia Infantil. *In: A História da Poliomielite*. Dilene Raimundo do Nascimento (org) et. al. Rio de Janeiro: Garamond, 2010.

SANTOS, Boaventura de Souza. **A Crítica da Razão Indolente: Contra o Desperdício da Experiência**. São Paulo: Cortez Editora, 2000.

TRINDADE, Antônio Augusto Cançado. **A Proteção Internacional dos Direitos Humanos e o Brasil**. 2. Ed. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2000.

VACCARI, Fernanda Cláudia Araújo da Silva. *O Direito Fundamental a Saúde e o Dever do Estado em Assegurá-la, sob Pena de Responder Civilmente pela Omissão*. Rev. Humanidades, Fortaleza, v. 18, n. 1, p. 33-44, jan./jun, 2003.

ZUIN, Aparecida L.A., RABEL, Rosângela. A Busca pela Justiça: Os Afetados pela Poliomielite e Síndrome Pós-Poliomielite, *in O Direito Lusófono*. Porto: Instituto Iberoamericano de Estudos Jurídicos, p.19 ISBN 978-989-20-7393-4, 2017.