

FUCK YOU POLIO: 60 AÑOS DE SUPERVIVENCIA

Newsgame para la resignificación de la poliomielitis en el espacio público

LAURA OJEDA TEJERINA

Investigación Aplicada / Máster Artes Visuales y Multimedia / UPV.

Resumen

Fuck you, Polio es un NewsGame de realidad virtual que construye a través de un relato audiovisual interactivo un análisis crítico de la poliomielitis desde una perspectiva política y social.

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

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

A través de tres niveles de juego, se abordarán los procesos discapacitantes derivados de la poliomielitis y el estudio de estas secuelas invisibles que quedan enmarcadas en un sistema complejo de relaciones de poder entre sujetos, posiciones y disposiciones en torno a la región gris del dispositivo de la discapacidad.

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

Posteriormente, se explorarán las fricciones surgidas en torno al reconocimiento de una nueva dolencia denominada Síndrome Post-polio (SPP), las relaciones entre las personas afectadas respecto al saber médico-científico; así como su relación con la tecnología adaptativa y su (ciber)activismo político en el espacio público.

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

Abstract

Fuck you, polio it's a News Game of Virtual reality that, based on a visual discourse made with a rhetoric of processes, creates a critical analysis of polio from a political and social perspective.

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

Continuous medical, educational and even family interventions during childhood; the disappointment of a normalization that would never be add to the rupture of the medicalized identity during adolescence and the return as "expert patient" to consultations during adulthood marked their relationships between people, medical technology and society.

Through three levels of play, disability processes derived from polio will be addressed and the study of these invisible sequels that are framed in a complex system of power relations between subjects, positions and dispositions around the gray region of the device disability

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

Subsequently, from the perspective of the social model of disability and the Crip culture, the frictions that arise around the recognition of a new ailment call Post-Polio Syndrome (SPP), the relationships between affected people with the medical-scientific knowledge explored; as well as their relationship with adaptive technology and their political (cyber)activism in the public space.

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

1. INTRODUCCIÓN

La poliomielitis, también conocida como polio es una enfermedad infecciosa producida por un virus que ataca la médula espinal y provoca atrofia muscular, parálisis e incluso la muerte (Cué Brugueras 2000).

El último ataque de polio virus en España afectó a una generación de niños nacidos entre 1950 y 1964. La negligencia que cometió la dictadura franquista al no afrontar esta epidemia de parálisis infantil generó miles de afectados. Una tardía y deficiente gestión del tratamiento de la vacuna determinó que las tasas de incidencia de esta enfermedad se dispararan en España, mientras que en otros países del entorno europeo el control sanitario fue más efectivo. Las disputas entre distintas instituciones del régimen por gestionar la sanidad perjudicaron a las víctimas que no siempre tuvieron acceso gratuito a las vacunaciones, mientras 200.000 niños sí eran vacunados en el ámbito privado. (Rodríguez-Sánchez y Seco Calvo 2009)

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

Más de 50 años después, los 300.000 afectados, que tienen entre 53 y 67 años, sufren ahora la segunda parte de su enfermedad, el llamado síndrome Post-polio, que produce una debilidad muscular progresiva e irreversible (por el momento) en las extremidades afectadas por la polio y las no afectadas.

Esta práctica de investigación abordará a partir de un discurso visual basado en una retórica de procesos, las consecuencias socio-políticas que la poliomielitis tuvo en esta generación de niños, unas secuelas invisibles que quedan enmarcadas en un sistema complejo de relaciones de poder entre sujetos, posiciones y disposiciones en torno a la "región gris" del dispositivo de la discapacidad.

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

1.1. JUSTIFICACIÓN

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

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

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

En el Día Mundial de Lucha contra la Poliomielitis, todos los colectivos de afectados de polio en España reclaman al Estado que haga frente a las secuelas de esta enfermedad que podría haberse evitado. La Asociación de Polio i Post-Polio de la Comunitat Valenciana

(APIPCV) denunció al Estado por negligencia, pero el caso se archivó por falta de identificación de los culpables.¹

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

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

1.2. OBJETIVOS

1.1.1. Objetivos generales

- Construir a través de un relato audiovisual interactivo un análisis crítico de la poliomielitis desde una perspectiva política y social.
- Generar a través de la interactividad del modo de juego, una herramienta capaz de cuestionar las políticas culturales de representación de la poliomielitis y el síndrome Post-polio.
- Contribuir a la lucha social llevada a cabo por los colectivos en el espacio público y virtual.

1.1.2. Objetivos específicos

- Identificar los recursos simbólicos y los esquemas de interpretación que intervienen en los procesos discapacitantes.
- Crear un archivo a partir de fotografías, vídeos, entrevistas y objetos que generen un relato histórico de las secuelas sociales de la enfermedad.
- Reflejar las particularidades de la identidad del colectivo con poliomielitis.
- Determinar cómo el espacio y el comportamiento social son afectados en los procesos de construcción de la biopolítica y anatomo-política de la discapacidad.
- Describir las transformaciones identitarias del colectivo a raíz de las prácticas de asociacionismo y activismo.
- Explorar la influencia de las nuevas tecnologías en el proceso de creación de la figura del “paciente experto”.
- Analizar las relaciones de los afectados con la tecnología y el uso crítico que hacen de ella.

1.3. LIMITACIONES

Las limitaciones de esta investigación serán diversas.

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

Estas estadísticas vienen siendo reivindicadas por los colectivos de polio desde años ya que según las últimas investigaciones realizadas por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) existiría un 40% más de

personas con secuelas de polio que los datos estimados en los estudios epidemiológicos de la España franquista. (Rodríguez Sánchez 2012).

En segundo lugar, la difusión de informaciones relativas² a la poliomielitis a partir de 1950 se llevó a cabo a través de medios de comunicación: revistas ya desaparecidas, ediciones de prensa no digitalizadas, cartelería, propaganda o fotografías convertidas en patrimonio y sujetas a protección de archivo. En este sentido, la obtención de permisos para el acceso a ciertas hemerotecas y colecciones de memoria histórica puede ser enrevesado.

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

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

Respecto a la extensión del documento, el mayor límite del trabajo de fin de máster será el factor temporal. Siete meses son insuficientes para llevar a cabo el análisis crítico planteado en este proyecto, por lo que se contempla como una investigación a tres años. En el periodo comprendido entre enero y septiembre de 2020 se desarrollará el primer nivel de juego: un *scape room* de realidad virtual en primera persona en el que el jugador despertará en una cama del asilo valenciano San Juan de Dios tras ser contagiado por el polio virus y deberá escapar del lugar haciendo uso de la tecnología adaptativa puesta a su disposición.

En las siguientes etapas del *NewsGame*, el jugador construirá una identidad alejada del modelo médico a través de la interacción con clubes deportivos, colectivos, sindicatos y otros grupos sociales, enfrentándose a los procesos discapacitantes impuestos. Finalmente, se abordará el (ciber)activismo político del colectivo APIPCV en la actualidad.

El planteamiento de este nivel de juego, así como el segundo y el tercero, se ampliarán en un apartado posterior del documento.

2. MARCO TEÓRICO Y REFERENCIAL

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

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

A través de un sistema de entrevistas de dinámica abierta se pretende establecer un relato colectivo de recuerdos orales, fotografías, vídeos y archivos ³ con el que elaborar una propuesta artística y activista. La creación de este archivo propio estará atravesada de forma interseccional por distintos autores sujetos a de determinadas corrientes de pensamiento que se expondrán en los siguientes párrafos.

2.1. ESTUDIO DE CASO: POLIOMIELITIS Y SÍNDROME POST-POLIO

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

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

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

En primer lugar, profundizando en la bibliografía médica acerca de la enfermedad en España y abordando la polio desde una perspectiva etiológica, destaca la labor de la Doctora en Medicina y profesora titular de Historia de la Ciencia en la Universidad de Valencia, M^a José Báguena. La autora recoge en diversos artículos cómo a partir de 1959 fue posible un diagnóstico eficaz de la presencia del germen en los enfermos. Báguena explora asimismo cómo se analizaron en Valencia los resultados del uso de las vacunas de Salk y de Sabin y se valoró la conveniencia de emplear cada una de ellas en las campañas preventivas. Por último, interesa especialmente las investigaciones de Báguena sobre la experiencia de la poliomielitis a través del Hospital del Rey de Madrid y del Sanatorio Marítimo Nacional de la Malvarrosa de Valencia.⁴

Las investigaciones llevadas a cabo por las Doctoras en Medicina Rosa Ballester y M^a Isabel Porras en la Universidad de Valencia (UV) dan cuenta de la labor propagandística de la dictadura y serán un apoyo fundamental para organizar el archivo de prensa histórico con el que se desarrollará el primer nivel de juego. Asimismo, en otros artículos abordan la construcción

de políticas, respuestas sociales y movimientos asociativos frente a la poliomielitis y analizan las relaciones existentes entre medicina y poder político.⁵

También se tendrá en cuenta la labor realizada por la doctora Teresa Sevilla, facultativa especialista en neurología del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València, quien está especializada entre otras áreas en el desarrollo de terapias experimentales y ensayos clínicos en distrofias musculares y el estudio de la inmunopatogenia de las ataxias hereditarias y adquiridas como ocurre con el Síndrome Post-polio.⁶

Por último, las decenas de aportaciones del Doctor en Medicina por la Universidad de Salamanca, Juan Antonio Rodríguez Sánchez dan cuenta de la poliomielitis en España desde una perspectiva histórica⁷ y de las realidades que conforman el síndrome Post-polio⁸ abordando un modelo social acerca de la discapacidad.

2.2. DISCAPACIDAD E IDEOLOGÍA DE LA NORMALIDAD: LOS CUERPOS DÓCILES

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

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

Esta práctica de investigación abordará un análisis crítico del desde este “lugar”, en el que las situaciones de exclusión y discriminación son complejas y las estrategias de solución difieren de las aplicadas por otros colectivos sin discapacidad (Cózar Gutiérrez, 2011: 23)

Para establecer su estudio será fundamental dilucidar un marco conceptual claro en torno a la corporalidad, la discapacidad y el poder. Por ello, se aplicará el análisis crítico que Michel Foucault establece sobre las sociedades modernas, la medicina y el sistema prisiones ubicando el concepto de poder como un eje central. A través del libro *Vigilar y Castigar* y el curso dictado en el Collège de France, *Los Anormales*, se pretende analizar el Hospital de la Malvarrosa como un lugar de encerramiento en el que los afectados de poliomielitis experimentaron en sus “cuerpos dóciles” decenas de operaciones quirúrgicas con tal de deambular con ambas piernas en aras de la normalidad.

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

2.4. IDENTIDAD Y (CIBER)ACTIVISMO: LOS CUERPOS CYBORGS

El Manifiesto cyborgs de Donna Haraway exploró espacios “de fricción” orgánico-tecnológicos en las simas históricas de las relaciones amorosas entre capitalismo-colonialismo-patriarcado. Su publicación causó controversia desde el principio y en los años posteriores podemos encontrar múltiples reformulaciones de la teoría desde diferentes corrientes teóricas del feminismo e incluso fuera de él. (Kafer, 2013).

En mitad de ese panorama de crispaciones teóricas, nace la figura del cyborgs como un antihéroe de las narrativas del progreso y los espacios futuros de posibilidad. Entender el género como una categoría compleja construida sobre controvertidos discursos científicos nos lleva, según Haraway, a reconstruirnos para subvertir las normas culturales que nos imponen. Ahora bien, si entendemos la discapacidad como una categoría compleja construida sobre

controvertidos discursos científicos enarbolados por el saber científico, la pedagogía, la política y la religión en aras de la ideología de la normalidad ¿Podemos aplicar el cyborgs de Haraway como un modelo de estudio de la discapacidad con el que reconstruirnos? ¿Podría la política del cyborgs romper la dicotomía entre cuerpo sano y cuerpo enfermo, capaz y discapaz o normal y patológico?

Aproximadamente 20 años después de la publicación del manifiesto, las teóricas Donna Reeve y Alison Kafer comenzaron a publicar sus investigaciones acerca de si el cyborgs de Haraway se podía presentar como un modelo efectivo para una teoría y política de la discapacidad atendiendo a la intervención crítica del propio cyborgs

A pesar de sus críticas Kafer reconoce en el Manifiesto de Haraway uno de los primeros textos de la teoría crítica feminista donde se incluyó a las personas con discapacidad y recoge el cyborgs como un modelo crítico interesante para enarbolar una política de la discapacidad, más que como un modelo útil para conceptualizar el cuerpo discapacitado.

La figura del cyborgs puede ofrecer un “prototipo teórico” para reconocer las formas en que tales relaciones empujan nuestras nociones de identidad, la del otro y la del cuerpo-límite (Kafer 2014). En otras palabras, Kafer afirma que es hora de explorar la mejor manera de discutir la relación entre discapacidad y cyborgismo sin referencias fáciles a los cuerpos discapacitados como cyborgs evidentes por el simple uso de tecnologías “de asistencia” o “adaptativas”. Hacerlo beneficiará no solo los estudios de discapacidad, sino también la teoría del cyborgs y la teoría crítica feminista en general

Entre los atributos del cyborgs que destaca Kafer están su insistencia en la creación de proyectos de coalición a través de nuevas relaciones con la naturaleza, la ciencia y la tecnología que sugiera la creación de espacios e identidades y la permeabilidad de las fronteras del cuerpo frente a estos mapas dicotómicos tradicionales. Estos procesos que implican la conformación de subjetividades y corporalidades que han sido marco de la proliferación de un conjunto de expresiones de activismo social y político (Citro 2010)

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

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

En este sentido, este proyecto de investigación explora las fricciones surgidas en torno al reconocimiento de una “nueva” dolencia denominada Síndrome Post-polio (SPP), con el propósito de indagar en el concepto de discapacidad, las relaciones entre las personas afectadas respecto al saber médico-científico y sus profesionales; así como su relación con la tecnología adaptativa y su (ciber) activismo político.

2.5. ARTE, ACTIVISMO Y VIDEOJUEGOS.

En poco más de cuarenta años, los videojuegos han pasado de desarrollarse a partir de artefactos rudimentarios diseñados para explotar las capacidades de entretenimiento de un ordenador hacia una nueva y sofisticada forma de arte popular. La perfección técnica y artística de los juegos ha crecido de tal forma que ahora muchos videojuegos son simplemente impresionantes en sus representaciones gráficas y auditivas. De manera similar al desarrollo de técnicas de representación en otras formas de arte, los artistas digitales han explorado el

potencial artístico del nuevo medio y ahora están produciendo resultados posiblemente iguales a las otras artes de representación. (Tavinor 2009).

La sociedad es cada vez más consciente de las formas en que los videojuegos pueden encarnar valores políticos, sociales y éticos. No ha pasado ni una década desde que el *Manifiesto por un siglo lúdico* de Eric Zimmerman diera cuenta de cómo los videojuegos se han introducido en diversas áreas del conocimiento más allá de la ludología y la tecnología.

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

En 2005, Mary Flanagan y Helen Nissenbaum, enunciaron el método VAP, iniciales de Values at Play (valores en el juego) según el cual diseñar y desarrollar videojuegos que incorporen una crítica social. Así, describen una metodología dividida en tres fases: descubrimiento, traducción y verificación. Es decir, aplicar el método VAP para la identificación de los valores socioculturales destacables del proyecto, traducir estas premisas en una dinámica concreta de modo de juego y finalmente, comprobar que la transmisión de estos valores es identificable en el videojuego final.

Teniendo en cuenta las indicaciones de Flanagan y Nissenbaum, la construcción de una narrativa crítica de la poliomielitis se realizará por medio lo que Ian Bogost denomina “retórica procedural”¹, un concepto retórico que explica cómo las personas aprenden a través de la autoría de reglas y procesos. La teoría argumenta que los juegos pueden hacer fuertes afirmaciones sobre cómo funciona el mundo, no solo a través de palabras o imágenes, sino a través de los procesos que encarnan y los modelos que construyen. (Bogost 2008).

En ese sentido, encontramos diversos referentes artísticos en el campo de los videojuegos cuyo análisis puede ser interesante en una vertiente orientada a las dinámicas y modos de juego. Es casi obligatorio para entender las relaciones entre juego y jugador, tener como referente la jugabilidad de *The Beginner's Guide* (2015), empezando por la perspectiva en primera persona y la dinámica explorativa del juego que invita al jugador a interactuar con los elementos a través de una narración interactiva.

Berlin Wall (2020) de K202 tiene lugar en una ciudad inspirada en el este de Berlín en los tiempos de la Guerra Fría. La mayor parte del juego ocurre en las cercanías del Muro de Berlín, con personas desesperadas oprimidas por el régimen que intentan escapar a la libertad a través de un gameplay basado en un sistema de misiones.

Por otra parte, el videojuego *Panopticon Pandemonium* (2016), que da vida a la prisión no realizada de Jeremy Bentham, resulta muy interesante por su modo de juego y la complejidad teórica que encierra. Sin embargo, de cara a tratar el hospital de la Malvarrosa como un lugar de encierro, no lo haría desde la perspectiva del carcelero-enfermera, sino desde la del preso-paciente que sirviéndose de las implicaciones de su identidad puede lograr escapar de la vigilancia y el control del enemigo.

En *The Cat In The Hijab* (2017) creado por Andrew Wang, el jugador es una gata que lleva un hijab (un pañuelo en la cabeza) y coge el metro diariamente enfrentándose a interacciones desagradables con otros usuarios. El videojuego explora cómo es estar en el extremo receptor del discurso de odio y represión día a día.

Por último, por su forma de recrear sucesos reales del activismo social iraní y porque el juego genera más preguntas de las que responde, me gustaría destacar *1979 Revolution: Black Friday* (2016) de Navid Khonsar.

3. METODOLOGÍA DEL PROYECTO

A través de una metodología cualitativa que seguirá un razonamiento inductivo se busca establecer una relación causal entre el cuerpo poliomielítico y la discapacidad que experimenta el afectado y es impuesta por las sociedades modernas. La creación de un archivo propio documental a partir de entrevistas a los afectados, referentes médicos e investigadores de la poliomielitis en Valencia se complementará con referencia bibliográfica acerca del modelo social de la discapacidad para enarbolar una crítica bajo el prisma postmodernista de la Teoría de la Interseccionalidad, el modelo social de la discapacidad en la cultura Crip y el análisis de las sociedades modernas que realiza Foucault en *Los Anormales* y *Vigilar y Castigar*.

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

El proceso de diseño y desarrollo del videojuego se llevará a cabo en tres fases. En la fase de diseño del juego se abordará la narrativa del mismo, el guión, la elección del género, el modo de juego y la estructura general. En una segunda fase de referencias se creará el concept art, la estética y la creación de prototipos de entorno, elementos y personajes. Finalmente, en la fase de producción se llevarán a cabo las tareas del diseño de nivel, diseño de interacción y diseño de controles a través del scripting hasta llegar a una etapa final de perfeccionamiento del juego previa a su exportación.

3.1 ESTRUCTURA DEL JUEGO

Este proyecto de investigación se abordará a partir de la construcción de tres niveles de juego que invitarán a los jugadores a interactuar con el entorno desde el punto de vista de un afectado de poliomielitis. A partir de la construcción de representaciones visuales y una retórica procedural basada en la toma de decisiones sucesivas, los jugadores generarán situaciones socio-culturales complejas.

3.1.1 NIVEL UNO

El primer nivel de juego abordará el contexto epidémico del poliovirus en la Valencia franquista de la década de los años cincuenta y la posterior etapa de “adaptación” de los cuerpos poliomielíticos en el Sanatorio Marítimo Nacional de la Malvarrosa de Valencia.

La aparición en 1955 de la vacuna inyectable de Salk (IPV) contra la poliomielitis no llegó a España hasta 1957 y no se realizaron campañas de vacunación hasta un año más tarde, haciéndose sin publicidad y de acceso gratuito únicamente para familia dependientes del servicio de beneficencia (Citado en Rodríguez Sánchez 2009). Una circunstancia que según relata Rodríguez Sánchez exigía una costosa adquisición para personas con una baja renta e incluso, en algunos casos, no hubo suficiente disponibilidad en las Jefaturas Provinciales de Sanidad. Los conflictos internos entre el Instituto Nacional de Previsión y la Dirección General de Sanidad (DGS) retrasaron la campaña de vacunación masiva y gratuita hasta 1963 (Rodríguez-Sánchez 2009).

En este nivel de juego el jugador quedará inmerso en un entorno virtual que recreará esta situación en la ciudad de Valencia de 1960 debiendo intentar escapar del poliovirus mientras otros niños son vacunados en un modo de juego que limitará el acceso a la vacuna. Posteriormente, cuando escapar del virus haya sido irremediable, el jugador despertará en el Sanatorio Marítimo Nacional de la Malvarrosa de Valencia donde iniciará un periodo de

internamiento hospitalario.

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

“Desde esa concepción de que la única forma de desplazarse debía ser andando, quedaba legitimado cualquier método para conseguirlo, sin tener en cuenta el coste vital para las personas afectadas. Aunque en muchos casos la opción por la silla de ruedas hubiera sido menos dolorosa (y más beneficiosa a largo plazo), tanto la sociedad en general como la medicina en particular la consideraban como la última opción. La persona con secuelas paralíticas debía adaptarse al entorno y a la norma, remedando la deambulaci3n y subiendo escaleras.” (Guerra Santos y Rodríguez-Sánchez 2012: 3)

La construcci3n visual del espacio se llevará a cabo a partir del modelado 3D de ciertas áreas ubicadas en los planos arquitect3nicos del Hospital de la Malvarrosa y a trav3s de las vivencias de los afectados de poliomielitis recogidas en un archivo propio de entrevistas. Asimismo, tambi3n ser3n fundamentales la novela *Sueños de escayola* que transcurre en este centro hospitalario y el art3culo *La experiencia de la poliomielitis a trav3s del Hospital del Rey de Madrid y del Sanatorio Mar3timo Nacional de la Malvarrosa de Valencia*.

De esta forma, el jugador despierta en una sala pan3ptica vigilada por cuatro monjas que infligen castigos (como encerrar al jugador en una habitaci3n solitaria) y controlada por un horario de actividades muy regio. El jugador deber3 cumplir misiones de b3squeda y escape sin ser visto ni o3do por las monjas, encontrando a su paso archivos de prensa de la 3poca e interactuando con objetos ortop3dicos y de rehabilitaci3n claves en el imaginario poliomiel3tico.

3.1.2 NIVEL DOS

El segundo nivel de juego versar3 en torno a la construcci3n identitaria de los ya j3venes afectados de polio en diferentes contextos como la escuela, el trabajo, el deporte o la accesibilidad. El jugador podr3 intervenir en la reformulaci3n de un perfil identitario de la persona poliomiel3tica a partir de las experiencias de activismo, deporte y asociacionismo que se vivieron en la 3poca.

Debido a los largos periodos de internamiento, los hospitales se convirtieron en escuelas improvisadas donde se celebraban clases espor3dicas en los niveles de primaria o secundaria (Porras-Gallo 2014) e incluso los ni3os llegaron a aceptar nuevas operaciones quir3rgicas para poder obtener el t3tulo que daba acceso a estudios superiores (Guerra Santos y Rodríguez-Sánchez 2012).

Posteriormente, el proceso de inclusi3n social los llevo a convivir con continuas barreras arquitect3nicas en las escuelas p3blicas, el trabajo y la universidad. Este es un periodo de juventud en el que muchos afectados se adhieren a c3rculos deportivos y asociaciones activistas y empiezan a conformar una identidad alejada del modelo m3dico-rehabilitador.

3.1.3 NIVEL TRES

Por 3ltimo, el tercer nivel de juego est3 destinado a la nueva realidad que viven los afectados: el s3ndrome Post-polio. Las nuevas secuelas del polio virus en toda una generaci3n ha provocado cambios en la relaci3n entre profesionales m3dicos y pacientes, ejerciendo este

último un rol activo ante el desconocimiento del síndrome por parte de la comunidad científica. (Rodríguez-Sánchez 2012).

El jugador será así un mediador informativo de la enfermedad en el espacio público, ejerciendo la figura del “paciente experto” con el objetivo de conseguir un diagnóstico claro del síndrome y valiéndose de la información proporcionada por los afectados en redes sociales. Este cometido llevará al jugador a culminar el proceso identitario comenzado en el segundo nivel de juego, ya que las singularidades específicas del colectivo y su empoderamiento a través del conocimiento médico terminan conformando una nueva identidad social de la persona afectada de poliomielitis en España.

3.2. DESCRIPCIÓN TÉCNICA

El videojuego se desarrollará en el desarrollador de Unity3D, si bien se utilizarán los softwares de Blender para el modelado de objetos y personajes. También se hará uso de los programas de Adobe, After Effects y Photoshop, para la creación de los fondos de algunas escenas.

El juego final se implementará para multiplataformas haciendo uso de la realidad virtual mediante unas gafas de VR cuyo modelo está por definir. El jugador recibirá información sobre el juego a través de los auriculares integrados en las gafas de VR y los gráficos de la interfaz GUI.

La interacción del usuario a través de las gafas de VR se realiza con el movimiento de la cabeza y la mirada fija a un objeto. Este aspecto se desarrollará mostrando al usuario una mirilla que establecerá el punto focal de la mirada. Asimismo, el usuario podrá desplazarse en el entorno a través de unas flechas integradas en la interfaz de juego. El usuario interactuará con estos objetos GUI focalizando su mirada en ellos.

3.2.1. Herramientas utilizadas

Las tecnologías principales utilizadas para el desarrollo del videojuego serán:

- Gafas de VR. Durante la fase de pruebas y prototipado se utilizarán unas Google CardBoard
- Unity 2018.4.12f1. ya que es una actualización compatible con VR.
- C# como lenguaje de programación, ya que prima el propio motor de juegos Unity y basa toda su documentación en él.
- Blender para el modelado de objetos y personajes, texturas y materiales
- Adobe After Effects y Photoshop para la creación de fondos y vídeos.
- Atom como editor de código.

Las características adicionales del entorno se conseguirán mediante paquetes de descarga gratuita a través del Assets Store (tienda On-line de Unity) como texturas, materiales para objetos, modelos 3D, etc. La tecnología utilizada es la Realidad Virtual, por lo que necesitamos que las gafas de VR estén conectadas al dispositivo para generar la inmersión en el mundo virtual y a su vez deben estar conectadas a una red Wifi.

En un primer nivel de interacción, las gafas de realidad virtual capturan la información y la presentan al usuario en un mismo proceso. Los sensores de las gafas son un acelerómetro, un giroscopio y un sensor de proximidad. Estos inputs junto a los botones del controlador serán enviados a la aplicación para generar la interacción del usuario y controlar qué ve. Por su parte, los auriculares de las gafas y la pantalla generarán respuestas a la interacción del usuario. Un segundo nivel recibe los inputs y se encarga de procesarlos para mostrar la información en pantalla. Esta capa contiene toda la lógica de la aplicación, como scripts. En este nivel pueden

gestionarse eventos y escenas del juego o ajustes del mismo.

El juego se desarrollará en una interfaz de diseño adaptativo basada en un modelo enfocado al usuario, en el que se tendrán en cuenta especialmente variables de las habilidades físicas y perceptivas relacionadas con la poliomielitis. Es por ello que la mayor parte de la interacción se lleva a cabo mediante el seguimiento del ojo del usuario

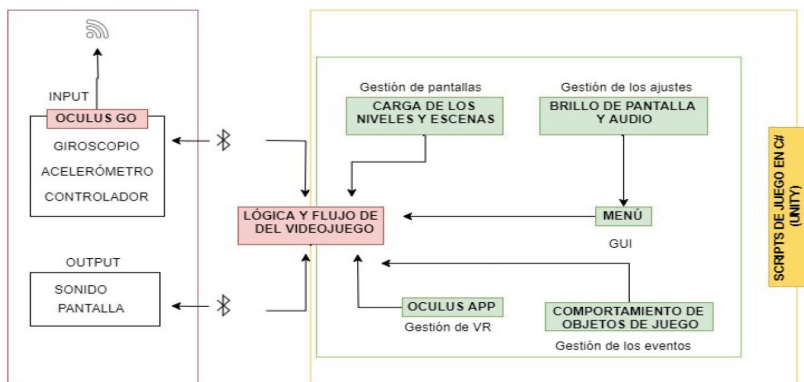
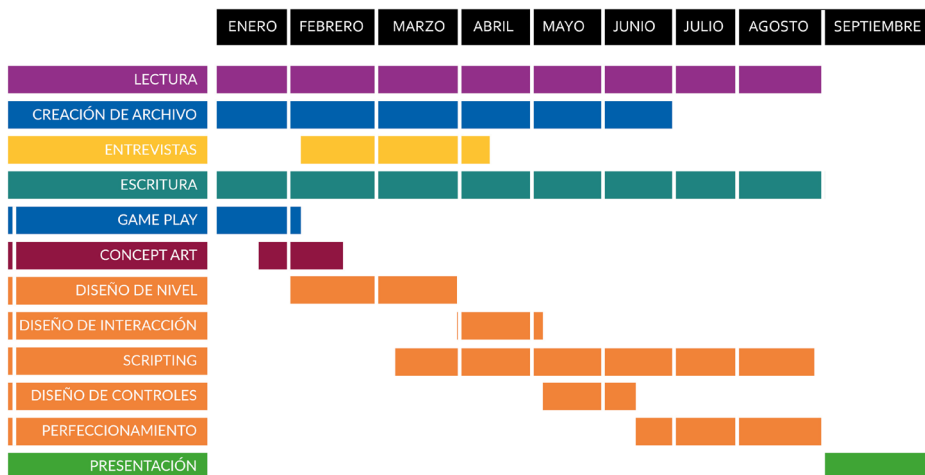


Fig. 1: *Diagrama de componentes de la arquitectura (2019), elaboración propia.*

4. CRONOGRAMA



5. BIBLIOGRAFÍA

Referencias

- Bogost, Ian. 2008. "La retórica de los videojuegos". *La ecología de los juegos: conectar a la juventud, los juegos y el aprendizaje*. Ed. por Katie Salen. La serie de la Fundación John D. y Catherine T. MacArthur sobre medios digitales y aprendizaje. Cambridge, MA: The MIT Press. 117-40.
- Citro, S. 2010. *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Buenos Aires: Biblos.
- Cózar Gutiérrez, M^a Ángeles (Coord.). 2011. *Autodiagnóstico de la situación de las mujeres con discapacidad en Andalucía*. Sevilla: Dirección General de Personas con Discapacidad, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.
- Foucault, M. 2000. *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina.
- Foucault, M. 2001. *Los anormales* (Vol. 217). Madrid: Ediciones Akal.
- Jiménez Galván, E (2012) "Mis fuentes paralímpicas". Publicado en APIPCV. [Accedido 26 de octubre de 2019] <<https://apipcv.wordpress.com/2018/05/22/mis-fuentes-paraolimpicas/>>
- Kafer, A. 2014. *Feminist, queer, crip*. Bloomington: Indiana University Press.
- Martos Contreras, E. (2017). Activismo, movimientos y participación social de las personas con diversidad funcional durante la transición a la democracia. *Historia Contemporánea*, 3 (58).
- Pérez, M. M. 2016. "Encorsetar la diferencia: la discapacidad como valor". *Daimon*. Murcia: Revista Internacional de Filosofía, 909-915.
- Pié Balaguer, Asun. 2014. "Las comisiones de diversidad funcional en el 15M español: poner el cuerpo en el espacio público". *Revista Política y Sociedad*, 51, 227-245.
- Rodríguez Sánchez, J. A. 2012. *La persona enferma como experta: los cambios sociosanitarios promovidos por el asociacionismo polio-postpolio en España*. Combría: Universidad de Combría.
- Rodríguez Sánchez, J. A. 2012. "Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975)". *Dynamis*, 32, 391-414.
- Sánchez, J. A. R., & Calvo, J. S. 2009. Las campañas de vacunación contra la poliomielitis en España en 1963". *Asclepio*, 61(1), pp. S81-116.
- Rodríguez-Sánchez, J.A. & Guerra, Inés. 2012. "Templos del dolor: memoria de los hospitales antipoliomielíticos". *Nuevos desafíos, nuevos encuentros*. Madrid: X Jornadas Historia y Fuentes Orales: Seminario de Fuentes Orales. HAR2009-14068-C03-03.
- Rosato, A., & Martínez . A. (Eds.). 2009. *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires: Noveduc Libros.
- Sánchez, J. A. R., & Santos, I. G. 2019. "La" rara" secuela de una epidemia: el caso del síndrome Post-Polio". En *Enfermedades raras. Contribuciones a la investigación social y biomédica.: Collection Illness & Society*. CEASGA-Publishing. pp. 131-177.
- Tavinor, G. 2009. *The art of videogames*. Hoboken: John Wiley & Sons.
- Testa, D. E. 2018. "¡Todavía estamos aquí! Síndrome Post-polio y activismo en la web". Buenos Aires: *Clío & Asociados*, 26 pp. 138-149.

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

Notas

- ¹ EFE. 21 de octubre de 2019. "Afectados por la polio urgen a Sanidad que retome una atención integral". *Las provincias*. [Accedido el 26 de noviembre de 2019]
<<https://www.lasprovincias.es/comunitat/afectados-polio-urgen-20191021001936-ntvo.html> >
- ² Por ejemplo, alertas epidémicas, las campañas de vacunación o la creación de asociaciones sociales.
- ³ Un ejemplo de relato ya construido es este documento publicado en la web de APIPCV donde un afectado de poliomielitis describe y comparte fotografías de su juventud como nadador olímpico junto a otros afectados. (Jiménez Galván 2012)
- ⁴ Al respecto encontramos:
 - Cervellera, M. J. B. 2006. *El Instituto Médico Valenciano y la difusión de la vacuna antivariólica*. Valencia: El Ateneo: revista científica, literaria y artística, 15. pp43-48
 - Cervellera, M. J. B. 2009. *Estudios epidemiológicos y virológicos sobre la poliomielitis en Valencia (1959-1969)*. Madrid: Asclepio, 61(1), 39-54.
 - Cervellera, M. J. B., Gallo, M. I. P., & Caballero, M. V. 2014. "Innovación, producción y circulación de vacunas contra la viruela y la polio en España (1918-1963)". En *Medicina y poder político*. XVI Congreso de la Sociedad Española de Historia de la Medicina, 11-13 de junio de 2014. Madrid: Sociedad Española de Historia Agraria, SEHA. pp. 197-202.
 - Gallo, M. I. P., & Cervellera, M. J. B. 2011. "La experiencia de la poliomielitis a través del Hospital del Rey de Madrid y del Sanatorio Marítimo Nacional de la Malvarrosa de Valencia". En *Transmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica* Madrid: Sociedad Española de Historia de la Medicina. pp. 567-572.
- ⁵ Al respecto se abordarán:
 - Ballester, R. 2008. *Entre la metáfora y la realidad: Discapacidad e identidad en la historia de la poliomielitis*. *Dynamis*, 28, 419-425.
 - Ballester, R., Porras, M. I., Porras, M. I., Báguena, M. J., & de las Heras, J. 2012. *Políticas, respuestas sociales y movimientos asociativos frente a la poliomielitis: la experiencia europea (1940-1975)*. *Acta Hispánica ad Medicina Scientiarumque Historiam Illustrandam*, 32, 2.
 - Ballester, R., & Porras, M. I. 2009. *El significado histórico de las encuestas de seroprevalencia como tecnología de laboratorio aplicada a las campañas de inmunización. El caso de la poliomielitis en España*. *Asclepio*, 61(1), 55-80
 - Ballester Añón, R., & Porras, M. I. 2012. "La lucha europea contra la presencia epidémica de la poliomielitis: una reflexión histórica." *Dynamis*, 32(2). pp. 273-285
 - Campos, R., González de Pablo, Á., Porras Gallo, M. I., & Montiel, L. 2014. *Medicina y poder político*. En *Actas de XVI Congreso de la Sociedad Española de Historia de la Medicina*. Madrid: Sociedad Española de Historia Agraria, SEHA
- ⁶ En este sentido, la doctora Sevilla ha participado anteriormente en actividades de la Asociación de Polio i Síndrome Post-polio de la Comunitat Valenciana en la Primera Jornada de Polio y Síndrome Post-polio que se celebró El Hospital La Malvarrosa de València el 24 de octubre de 2018.
- ⁷ Se tendrán en cuenta:
 - Rodríguez Sánchez, J. A. 2011. "De la minusvalía al síndrome Post-polio: diagnóstico médico y movimientos asociativos en la creación de una identidad polio/Post-polio". *Transmisión del*

conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica. Ciudad Real: Universidad de Castilla La Mancha, 147-152.

- Rodríguez Sánchez, J. A. 2012. "Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975)". *Dynamis*, 32(2), 391-414.
- Rodríguez Sánchez, J.A.; Ballester Añon, Rosa; Porras Gallo, Mi; Báguena Cervellera, Mj. 2013. "La experiencia de la poliomiélitis desde la perspectiva de género". *El drama de la polio. Un problema social y familiar en la España franquista*. Madrid: La Catarata, 211-233.
- Rodríguez Sánchez, Juan Antonio (2012). "La historia de la poliomiélitis, historia del presente". *Temperamentvm*, 16.
- Rodríguez-Sánchez, J. A. 2015. "Poliomyelitis after Poliomyelitis Lights and Shadows of the Eradication an Introduction". *Hygiea Internationalis*, 11(1), 7-31.
- Sánchez, J. A. R., & Calvo, J. S. 2008. "La perspectiva del paciente: memoria e historia de la poliomiélitis en España". En *La experiencia de enfermar en perspectiva histórica*. Granada: XIV Congreso de la Sociedad Española de Historia de la Medicina. pp. 341-344.
- Sánchez, J. A. R., & Calvo, J. S. 2009. "Las campañas de vacunación contra la poliomiélitis en España en 1963". *Asclepio*, 61(1), 81-116
- Zamora Hernández, M., & Rodríguez Sánchez, J. A. 2017. Las enfermedades raras como construcción social: el papel de la prensa local en el empoderamiento de los pacientes. Madrid: III Congreso Internacional de Comunicación en Salud (3ICHC).

⁸ Respecto al síndrome Post-polio destacan los artículos de:

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

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