

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v5i5.2653>

## Percepción corporal en personas con secuelas de polio: Análisis cualitativo de testimonios personales

Body perception in people with polio sequelae: Qualitative analysis of  
personal testimonies

**Sergio Augusto Vistrain Díaz**

savistrainextel@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-6440-8916>

Organización Mexicana para el Conocimiento de los Efectos Tardíos de la Polio, A.C. (OMCETPAC)  
Teotihuacán, México – México

Artículo recibido: 02 de septiembre de 2024. Aceptado para publicación: 18 de septiembre de 2024.  
Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.

### Resumen

La poliomielitis, aunque erradicada en muchos países, sigue afectando la vida de miles de sobrevivientes. El síndrome postpolio presenta desafíos adicionales, modificando la relación de estos individuos con sus cuerpos y su identidad. Este estudio busca comprender cómo los sobrevivientes de la polio se refieren a sus cuerpos, explorando las narrativas personales para identificar patrones en la percepción corporal, estrategias de afrontamiento y construcción de identidad. Se analizaron testimonios recopilados por la Organización Mexicana para el Conocimiento de los Efectos Tardíos de la Polio, A. C.. Estos relatos en primera persona ofrecen una perspectiva única sobre la experiencia vivida con polio y sus secuelas. Se identificaron diez categorías principales que reflejan la relación de los sobrevivientes con sus cuerpos, incluyendo la percepción de diferencia, el uso de terminología médica, la familiaridad con la condición, los desafíos físicos, el uso del humor, la adaptación continua y la integración de la polio en la identidad personal. El estudio revela una relación compleja y dinámica entre los sobrevivientes de polio y sus cuerpos. La adaptación constante, el empoderamiento a través del conocimiento médico y el uso del humor como mecanismo de afrontamiento son temas recurrentes. La aparición del síndrome postpolio añade una capa adicional de complejidad, requiriendo una redefinición continua de la identidad. Estos hallazgos subrayan la necesidad de un enfoque holístico en el cuidado de la salud que reconozca la naturaleza cambiante de la discapacidad y la resiliencia de los individuos frente a desafíos físicos persistentes.


*Palabras clave:* poliomielitis, síndrome postpolio, percepción corporal, adaptación, resiliencia, identidad

### Abstract

Polio, although eradicated in many countries, continues to affect the lives of thousands of survivors. Post-polio syndrome presents additional challenges, altering these individuals' relationship with their bodies and their identity. This study seeks to understand how polio survivors refer to their bodies, exploring personal narratives to identify patterns in body perception, coping strategies, and identity construction. Testimonies collected by the Mexican Organization for Knowledge of the Late Effects of Polio, A.C., were analyzed. These first-person accounts offer a unique perspective on the lived experience with polio and its after-effects. Ten main categories were identified that reflect the survivors' relationship with their bodies, including the perception of being different, use of medical terminology, familiarity with the disease, physical challenges, use of humor, ongoing adaptation, and integration of polio into

personal identity. The study reveals a complex and dynamic relationship between polio survivors and their bodies. Constant adaptation, empowerment through medical terminology knowledge, and using humor as a coping mechanism are recurring themes. The emergence of post-polio syndrome adds an additional layer of complexity, requiring a continuous redefinition of identity. These findings underscore the need for a holistic approach to healthcare that recognizes the changing nature of disability and people's resilience in the face of persistent physical challenges.

*Keywords:* poliomyelitis, post-polio syndrome, body perception, disability, adaptation, resilience, identity, lived experience, chronic illness

Todo el contenido de LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, publicado en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons. 

Cómo citar: Vistrain Díaz, S. A. (2024). Percepción corporal en personas con secuelas de polio: Análisis cualitativo de testimonios personales. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades* 5 (5), 857 – 880. <https://doi.org/10.56712/latam.v5i5.2653>

## **INTRODUCCIÓN**

### **Contexto y Justificación**

La poliomielitis, una enfermedad viral que afectó a millones en el siglo XX, continúa impactando a los sobrevivientes de la polio, décadas después de la erradicación del virus que la causa en muchos países, incluyendo el desarrollo del síndrome postpolio (SPP). Este estudio es relevante por varias razones:

Puede informar prácticas médicas y psicológicas más empáticas y efectivas.

Ofrece una perspectiva única sobre la resiliencia humana y la adaptación a desafíos físicos permanentes.

Proporciona lecciones valiosas sobre la construcción de la identidad en el contexto de la discapacidad crónica.

Destaca tanto los desafíos físicos y emocionales como las estrategias de afrontamiento de los sobrevivientes.

Ofrece una perspectiva multinacional iberoamericana sobre la vida con polio y sus efectos tardíos.

### **Problema de Investigación**

El estudio explora la compleja relación que los sobrevivientes de la polio han desarrollado con sus cuerpos a lo largo del tiempo. Se basa en testimonios personales recopilados de la página web de la Organización Mexicana para el Conocimiento de los Efectos Tardíos de la Polio, Asociación Civil (OMCETPAC). Busca comprender cómo estos individuos perciben y describen sus cuerpos, y cómo han integrado sus experiencias en su identidad personal.

### **Objetivos**

- Analizar los testimonios personales de sobrevivientes de polio de diversos países iberoamericanos, obtenidos de la página web de OMCETPAC (OMCETPAC, 2024).
- Identificar y analizar las diez categorías principales que describen cómo los sobrevivientes perciben y describen sus cuerpos.
- Ofrecer una comprensión más profunda de las experiencias de los sobrevivientes de polio, incluyendo su adaptación al SPP.
- Contribuir al desarrollo de intervenciones más efectivas y culturalmente sensibles para apoyar a los sobrevivientes en el contexto iberoamericano.

### **Preguntas de Investigación**

- ¿Cómo perciben y describen sus cuerpos los sobrevivientes de polio en diferentes países iberoamericanos?
- ¿Qué estrategias de afrontamiento y adaptación utilizan estos individuos frente a los desafíos continuos, incluyendo el SPP?
- ¿Cómo integran sus experiencias con la polio y sus efectos tardíos en su identidad personal?
- ¿Qué implicaciones tienen estas experiencias multinacionales para el desarrollo de mejores prácticas médicas y psicológicas en el tratamiento de sobrevivientes de polio y personas con discapacidades similares en Iberoamérica?

## **DESARROLLO**

La percepción corporal en personas con secuelas de poliomielitis, particularmente aquellas que desarrollan el síndrome postpolio (SPP), es un fenómeno complejo y multidimensional que abarca aspectos físicos, psicológicos, sociales y temporales. Este marco integra la comprensión contextual del tema con las teorías específicas que lo sustentan, incorporando perspectivas recientes y modelos teóricos relevantes.

### **Fundamentos Neurofisiológicos y Experiencia Física del Cuerpo**

La base neurofisiológica del SPP es crucial para entender la experiencia corporal de estos pacientes. Trojan y Cashman (2005) explican que el SPP se caracteriza por una degeneración progresiva de las unidades motoras que sobrevivieron a la infección inicial de polio. Esta degeneración se manifiesta en síntomas físicos que alteran significativamente la percepción corporal:

#### **Fatiga y Debilidad**

Östlund et al. (2008) describen la fatiga en SPP como un fenómeno único, cualitativamente diferente a la fatiga experimentada por personas sanas. Esta fatiga no solo es física sino también cognitiva, afectando profundamente la percepción de las capacidades corporales. Ghosh y Bandyopadhyay (2020) profundizan en cómo esta fatiga influye en la autopercepción y la imagen corporal de los individuos con SPP. Encontraron que la fatiga no solo limita la actividad física, sino que también altera la forma en que los pacientes se ven a sí mismos y su lugar en la sociedad.

#### **Dolor Crónico**

Werhagen y Borg (2010) señalan que el dolor crónico está presente en aproximadamente el 70% de los pacientes con SPP. Este dolor no solo es una experiencia física, sino que también tiene componentes emocionales que afectan la relación del individuo con su cuerpo. Vasiliadis et al. (2017) han identificado factores predictivos y correlatos del dolor en pacientes con SPP, proporcionando una comprensión más profunda de este síntoma. Encontraron que el dolor está asociado con una mayor discapacidad funcional y una peor calidad de vida, lo que subraya su importancia en la percepción corporal general.

#### **Cambios Funcionales**

Stolwijk-Swüste et al. (2008) destacan cómo los cambios en la capacidad funcional, especialmente en la movilidad, son centrales en la experiencia corporal de las personas con SPP. La disminución en la velocidad de la marcha y la resistencia son aspectos tangibles que modifican la percepción del propio cuerpo y sus capacidades. Tiffreau et al. (2010) ofrecen una perspectiva actualizada sobre la rehabilitación en SPP, enfatizando la importancia de abordar estos cambios funcionales de manera integral. Proponen un enfoque multidisciplinario que no solo aborde los aspectos físicos, sino también los psicológicos y sociales de estos cambios funcionales.

#### **Imagen Corporal y Autoconcepto**

La teoría de la imagen corporal y el autoconcepto es crucial para entender cómo las personas con SPP se perciben a sí mismas:

#### **Alteraciones Físicas Visibles**

Ahlström y Karlsson (2000) señalan cómo la atrofia muscular y los cambios posturales alteran la imagen corporal, llevando a menudo a una insatisfacción con el propio cuerpo. Cash y Smolak (2011) proporcionan un marco teórico más amplio para entender la imagen corporal, incluyendo los aspectos

cognitivos, emocionales y comportamentales. Argumentan que la imagen corporal no es solo una representación mental del cuerpo, sino un constructo multifacético que incluye percepciones, actitudes y comportamientos relacionados con el cuerpo. En el contexto del SPP, esto implica que la percepción corporal no solo se ve afectada por los cambios físicos reales, sino también por las interpretaciones y reacciones emocionales a estos cambios.

### **Uso de Ayudas para la Movilidad**

Krantz et al. (2008) exploran cómo el uso de dispositivos de asistencia influye en la identidad y las estrategias de manejo del estigma. Aunque su estudio se centró en mujeres con deficiencia del miembro superior, sus hallazgos son relevantes para entender la experiencia de las personas con SPP que utilizan ayudas para la movilidad. Encontraron que el uso de dispositivos de asistencia puede alterar la percepción de uno mismo y la percepción social, influyendo en la identidad personal y social. En el contexto del SPP, esto sugiere que la incorporación de ayudas para la movilidad no solo afecta la funcionalidad, sino también cómo la persona se ve a sí misma y cómo cree que es percibida por los demás.

### **Identidad y Roles Sociales**

Larsson Lund y Lexell (2009) exploran cómo los cambios corporales desafían la identidad personal y los roles sociales establecidos en personas con SPP. Encontraron que la participación en situaciones de la vida cotidiana está fuertemente relacionada con la satisfacción vital, lo que subraya la importancia de mantener roles sociales significativos a pesar de los cambios físicos. Jeppsson Grassman et al. (2012) ofrecen una perspectiva del curso de vida sobre cómo las personas con discapacidades, incluidas aquellas con SPP, adaptan su identidad y roles a lo largo del tiempo. Su trabajo sugiere que la adaptación a la discapacidad es un proceso continuo que implica la renegociación constante de la identidad y los roles sociales en respuesta a los cambios corporales y funcionales.

### **Aspectos Psicológicos y Emocionales**

La psicología de la salud proporciona un marco para entender los aspectos emocionales de la percepción corporal en SPP:

#### **Ansiedad y Depresión**

Kemp y Krause (1999) destacan la prevalencia de síntomas de ansiedad y depresión en personas con SPP. Encontraron que estos síntomas están asociados con una menor satisfacción con la vida, lo que subraya la importancia de abordar la salud mental en esta población. Lazarus y Folkman (1984) ofrecen un marco teórico para entender cómo las personas con SPP pueden afrontar el estrés asociado con los cambios corporales y funcionales. Su teoría transaccional del estrés y el afrontamiento sugiere que la forma en que una persona evalúa y afronta los cambios corporales puede influir significativamente en su bienestar psicológico y, por extensión, en su percepción corporal.

#### **Resiliencia y Adaptación**

Silverman et al. (2015) han estudiado la resiliencia en personas que envejecen con discapacidad, incluyendo aquellas con SPP. Encontraron que la resiliencia predice mejores resultados funcionales a lo largo del tiempo, lo que sugiere que la capacidad de adaptarse positivamente a los cambios corporales puede influir en la percepción corporal y la funcionalidad. Este hallazgo es particularmente relevante para el SPP, donde los cambios corporales son progresivos y requieren una adaptación continua.

## Contexto Social y Cultural

Las teorías sociológicas del cuerpo y la discapacidad son relevantes para entender la influencia del contexto en la percepción corporal:

## Modelo Social de la Discapacidad

Shakespeare (2013) proporciona una revisión crítica del modelo social de la discapacidad, que es relevante para entender cómo los factores sociales y ambientales influyen en la experiencia corporal de las personas con SPP. Este modelo sugiere que la discapacidad no es solo el resultado de limitaciones físicas, sino también de barreras sociales y ambientales. En el contexto del SPP, esto implica que la percepción corporal no solo está influenciada por los cambios físicos, sino también por cómo la sociedad responde a estos cambios.

## Participación Social

Chang et al. (2013) ofrecen una revisión sistemática de las medidas de participación comunitaria para personas con discapacidades. Su trabajo subraya la importancia de la participación social en la calidad de vida y la percepción de uno mismo. En el contexto del SPP, esto sugiere que la capacidad de participar en actividades sociales y comunitarias puede influir significativamente en cómo una persona percibe su cuerpo y sus capacidades.

## Temporalidad y Progresión

La naturaleza progresiva del SPP introduce un elemento temporal crucial en la percepción corporal:

## Cambios a lo Largo del Tiempo

Bickerstaffe et al. (2015) describen cómo los cambios graduales en la movilidad física a lo largo del tiempo llevan a una reevaluación continua de la imagen corporal en personas con SPP. Su estudio longitudinal de 10 años mostró una disminución significativa en la movilidad física, lo que subraya la naturaleza progresiva de la condición y la necesidad de una adaptación continua. Toombs (2001) ofrece una perspectiva fenomenológica sobre la experiencia vivida del cuerpo en condiciones crónicas. Su trabajo es relevante para entender cómo las personas con SPP experimentan y dan sentido a los cambios corporales a lo largo del tiempo.

## Adaptación Continua

Lexell y Brogårdh (2012) destacan la importancia de la adaptación continua en personas con SPP. Encontraron que, a pesar de los impedimentos reportados, muchas personas con SPP mantienen una satisfacción con la vida relativamente alta, lo que sugiere la presencia de mecanismos de adaptación efectivos. Jeppsson Grassman et al. (2012) proporcionan una perspectiva del curso de vida sobre cómo las personas con discapacidades, incluidas aquellas con SPP, se adaptan a lo largo del tiempo. Su trabajo sugiere que la adaptación a la discapacidad es un proceso dinámico que implica la renegociación constante de la identidad, los roles sociales y la relación con el propio cuerpo.

Como vemos, la percepción corporal en personas con SPP es un fenómeno complejo que va más allá de los cambios físicos. Implica una interacción dinámica entre los síntomas físicos (como la fatiga, el dolor y los cambios funcionales), los aspectos psicológicos (como la imagen corporal, la ansiedad y la depresión), el contexto social y cultural, y la dimensión temporal de la condición.

Esta comprensión holística es fundamental para desarrollar intervenciones efectivas que no solo aborden los síntomas físicos, sino también los aspectos psicosociales de la condición. Además,

subraya la importancia de un enfoque individualizado que tenga en cuenta la trayectoria única de cada persona con SPP y su proceso de adaptación continua.

A partir de esta fundamentación teórica, emerge la necesidad de explorar más a fondo cómo estas experiencias se manifiestan específicamente en el contexto iberoamericano, un área que ha sido menos estudiada en comparación con otras regiones.

En este sentido, nuestra investigación busca abordar esta brecha en el conocimiento, centrándose en la percepción corporal de los sobrevivientes de polio en Iberoamérica. El estudio se propone analizar cómo estos individuos describen y se relacionan con sus cuerpos, considerando tanto los desafíos físicos como los aspectos emocionales y sociales de su experiencia.

Así, partiendo de los fundamentos teóricos establecidos, nos adentramos en la exploración detallada de las narrativas personales de los sobrevivientes de polio, con el objetivo de comprender mejor su realidad y contribuir al desarrollo de enfoques más efectivos y culturalmente sensibles para su atención y apoyo.

## **METODOLOGÍA**

### **Enfoque de Investigación**

Adoptamos un enfoque cualitativo por categorización para examinar en profundidad cómo los sobrevivientes de polio se refieren a sus cuerpos. Este enfoque nos permitió explorar las narrativas personales para identificar patrones en la percepción corporal, estrategias de afrontamiento y construcción de identidad. La naturaleza cualitativa de nuestra investigación fue crucial para capturar la complejidad de las experiencias vividas, permitiéndonos entender no solo qué dicen los sobrevivientes sobre sus cuerpos, sino también cómo lo dicen y qué significados atribuyen a sus experiencias.

### **Diseño del Estudio**

Implementamos un diseño de análisis cualitativo de testimonios personales. Este diseño fue seleccionado para aprovechar la riqueza de los relatos en primera persona de los sobrevivientes de polio. Al analizar estos testimonios, pudimos acceder a descripciones detalladas y matizadas de las experiencias corporales, emocionales y sociales de los participantes, abarcando desde su infancia hasta su experiencia actual con los efectos tardíos de la polio.

### **Participantes**

Nuestros participantes fueron sobrevivientes de polio de diversos países de Iberoamérica. Todos ellos padecieron la polio durante la infancia y casi todos están experimentando los efectos del síndrome postpolio u otros efectos tardíos de la polio. Esta característica común nos permitió examinar tanto las experiencias a largo plazo de vivir con las secuelas de la polio como los desafíos emergentes asociados con el síndrome postpolio.

### **Instrumentos de Recolección de Datos**

Utilizamos testimonios recopilados por la Organización Mexicana para el Conocimiento de los Efectos Tardíos de la Polio, A.C. (OMCETPAC). Estos testimonios fueron entregados voluntariamente a la OMCETPAC para su publicación en su sitio web, con el objetivo de contribuir al conocimiento y la difusión del Síndrome Post-Polio. Los testimonios contienen datos y detalles que superan la información disponible en tratados médicos, ofreciendo una visión íntima de la vida de los sobrevivientes, incluyendo las dificultades, problemas y sentimientos asociados con su experiencia con la polio desde la infancia.

## **Procedimiento**

Realizamos una selección cuidadosa de 13 testimonios de un total de 23 disponibles en el sitio web de la OMCETPAC. Esta selección se basó en varios criterios:

Relevancia para las categorías identificadas en el análisis

Calidad o profundidad de la información proporcionada

Limitaciones de espacio en el artículo

Evitar redundancia en las experiencias descritas

Enfoque en aspectos específicos de la experiencia con la polio, como la autodescripción y la relación con el propio cuerpo

Este proceso de selección nos permitió obtener un conjunto de testimonios rico y diverso, representativo de las experiencias de los sobrevivientes de polio en Iberoamérica.

## **Análisis de Datos**

Empleamos un método de análisis temático para examinar los testimonios seleccionados. Este proceso implicó una lectura profunda y repetida de los testimonios, identificando patrones y temas recurrentes. A través de este análisis, identificamos diez categorías principales que reflejan la compleja relación que los sobrevivientes han desarrollado con sus cuerpos, incluyendo la percepción de ser diferentes, el uso de terminología médica, la familiaridad con la condición, los desafíos físicos, el uso del humor en la autodescripción, la adaptación continua y la integración de la polio y sus secuelas en la identidad personal.

## **Consideraciones Éticas**

Aunque los testimonios utilizados estaban públicamente disponibles, tomamos medidas para proteger la privacidad de los autores. Utilizamos iniciales o pseudónimos en las citas directas y omitimos información que pudiera ser identificativa. Respetamos la integridad de los testimonios, asegurándonos de no sacar las citas de contexto o malinterpretar las experiencias compartidas.

Este enfoque metodológico nos permitió obtener una comprensión profunda y matizada de cómo los sobrevivientes de polio perciben y se relacionan con sus cuerpos, proporcionando valiosas perspectivas sobre su experiencia vivida y contribuyendo a una comprensión más holística de la vida con secuelas de polio en el contexto iberoamericano.

Es importante destacar que, para mantener la objetividad del análisis, el investigador y autor de este artículo, siendo él mismo un sobreviviente de la polio, tomó la decisión ética de no incluir su experiencia personal en el estudio. Esta medida se tomó para evitar que el análisis se viera influenciado por sus propios sentimientos y emociones, manteniendo así la integridad y la imparcialidad de la investigación.

## **RESULTADOS**

### **Presentación de los Datos**

A través de nuestro análisis temático de los testimonios de sobrevivientes de polio en Iberoamérica, identificamos diez categorías principales que reflejan la compleja relación que estos individuos han desarrollado con sus cuerpos a lo largo del tiempo. Estas categorías abarcan desde percepciones personales hasta estrategias de adaptación y construcción de identidad. A continuación, las...



## Categorización y Temas

### Como algo diferente

Los sobrevivientes de la polio frecuentemente se refieren a sus cuerpos como "distintos" o "diferentes", integrando esta singularidad en su identidad de una manera compleja y multifacética. Esta percepción de diferencia no es simplemente una constatación de su condición física, sino una parte fundamental de cómo se ven a sí mismos y se presentan al mundo.

Ana MF expresa esta idea con claridad: "Soy un ser humano distinto. Ni mejor, ni peor que los demás; sólo distinto". Esta afirmación revela una aceptación de la diferencia que va más allá de la mera resignación, sugiriendo una integración positiva de su condición en su autoconcepto.

La percepción de ser diferente a menudo se remonta a la infancia, como lo ilustra el testimonio de Ana MF: "Yo era diferente. Tendría con el tiempo inconvenientes que, en algunos casos, serían insalvables". Esta conciencia temprana de la diferencia parece haber jugado un papel formativo en el desarrollo de la identidad de muchos sobrevivientes.

Sin embargo, la percepción de la diferencia no siempre es positiva desde el principio. Mercedes GM recuerda: "Le aconsejaron a mi madre que pidiera al cielo mi muerte, por las secuelas terribles que me iban a quedar, si sobrevivía". Este testimonio revela cómo la percepción social de la diferencia puede ser profundamente negativa y traumática, subrayando los desafíos adicionales que los sobrevivientes de la polio han tenido que superar en términos de aceptación social y autoaceptación.

Interesantemente, para algunos, esta diferencia se convierte en un punto de conexión con otros. Patricia DV reflexiona: "Descubrí entonces, y sigo descubriendo, a personas exactamente iguales que yo; almas gemelas, amigas y amigos a quienes nos une, ahora sí para mí, una realidad compartida". Este testimonio sugiere que la percepción de la diferencia, lejos de ser aislante, puede ser una fuente de comunidad y comprensión mutua entre los sobrevivientes de la polio.

Podemos decir que esta forma verse a sí mismos como algo diferente, se desglosa en:

### Aceptación de la singularidad

- Reconocimiento de la diferencia sin juicio de valor.
- Afirmación de la igualdad en valor humano.

### Conciencia temprana de la diferencia

- Impacto en la formación de la identidad.
- Anticipación de desafíos futuros.

### Percepciones sociales negativas

- Experiencias de estigmatización.
- Impacto del rechazo social en la infancia.

### Diferencia como punto de conexión

- Descubrimiento de comunidades similares.
- Formación de vínculos basados en experiencias compartidas.

### Con terminología de médicos

El uso frecuente y fluido de terminología médica en los testimonios de los sobrevivientes de la polio revela una profunda familiaridad con el lenguaje clínico. Este fenómeno va más allá de la simple repetición de términos escuchados en consultas médicas; refleja un proceso activo de apropiación del conocimiento médico como parte de la comprensión de su propia condición.

Pilar LR ofrece un ejemplo claro de este dominio del lenguaje médico:

"Me hicieron estudios radiológicos y electromiografías que mostraron espondiloartrosis cervical y lumbar, escoliosis lumbar izquierda leve y subluxación de ambos hombros por atrofia importante de la musculatura del manguito con sustitución grasa de los músculos y con una práctica ausencia de los músculos supraespinoso y subescapular en ambos brazos".

La precisión y detalle de esta descripción sugieren no solo un conocimiento superficial, sino una comprensión profunda de su condición médica.

Rosa LA también demuestra esta familiaridad: "Me diagnosticaron monoplejía inferior izquierda, monoparesia inferior derecha, escoliosis dorso lumbar izquierda con cifosis postural". El uso de estos términos técnicos indica un alto nivel de alfabetización en salud entre los sobrevivientes de la polio.

Consuelo RS va más allá, describiendo no solo su condición, sino también los procedimientos médicos a los que ha sido sometida: "Tras dos ingresos en el hospital para hacerme estudios completos, me han repetido dos veces la biopsia muscular. Me han hecho también punciones lumbares, electromiografías, resonancias magnéticas, distintas analíticas, incluyendo la CPK, diversas radiografías, pruebas de conducción nerviosa". Este nivel de detalle sugiere una participación activa en su atención médica y una comprensión sofisticada de los procesos diagnósticos.

El uso de terminología médica puede interpretarse de varias maneras. Por un lado, refleja la larga historia de interacciones con el sistema de salud que los sobrevivientes de la polio han experimentado. Por otro lado, puede verse como una forma de empoderamiento, donde los pacientes se convierten en expertos de su propia condición, capaces de dialogar con los profesionales de la salud en sus propios términos. Además, el dominio de este lenguaje técnico puede servir como una herramienta para navegar el complejo sistema de salud y abogar por su propia atención médica.

De manera más esquemática, podemos resumir que los sobrevivientes de la polio, al hablar de sí mismos, van por ahí usando términos médicos, porque tienen...

### Dominio del lenguaje clínico

- Uso preciso de términos anatómicos.
- Comprensión de procedimientos diagnósticos.

### Descripción detallada de condiciones médicas

- Conocimiento de diagnósticos específicos.
- Entendimiento de la progresión de la enfermedad.

### Familiaridad con procedimientos médicos

- Conocimiento de pruebas y exámenes específicos.
- Comprensión de los procesos de tratamiento.

### **Empoderamiento a través del conocimiento médico**

- Participación activa en la atención médica.
- Capacidad para dialogar con profesionales de la salud.

### **Con familiaridad**

La familiaridad con la que muchos sobrevivientes de la polio se refieren a su condición revela una profunda integración de su experiencia física en su identidad personal. Esta familiaridad va más allá de la simple aceptación; representa una relación íntima y compleja con su cuerpo y su historia de vida.

Isabel VM expresa esta integración de manera poética: "Yo no sería yo sin la polio y mi polio no sería ella, sin mi yo". Esta declaración sugiere una simbiosis entre la persona y su condición, donde la polio no es vista como algo externo o impuesto, sino como una parte intrínseca de su ser.

María Al ofrece una perspectiva similar desde el punto de vista del desarrollo: "Aprendí que mi discapacidad afectó más a mis padres que a mí misma, porque yo nací con ella y siempre formó parte de mí". Este testimonio resalta cómo la experiencia de la polio, cuando ocurre en la infancia temprana, se integra de manera natural en la formación de la identidad.

Patricia DV comparte una experiencia de redescubrimiento de esta familiaridad: "Viví siempre racionalizando y me mantuve en todo momento indolente en relación a mi polio. Por ello, cuando, accidentalmente, navegando en internet y buscando sobre discapacidad, conocí grupos integrados por personas con polio". Este testimonio sugiere que la familiaridad puede ser tanto inconsciente como consciente, y que el encuentro con otros puede profundizar la comprensión de la propia experiencia.

Esta familiaridad con la condición puede interpretarse como una forma de resiliencia. Al integrar completamente la experiencia de la polio en su identidad, los sobrevivientes parecen desarrollar una relación más armoniosa con su cuerpo y su historia. Sin embargo, esta familiaridad no implica una aceptación pasiva o resignada. Más bien, parece ser el resultado de un proceso activo de negociación y adaptación a lo largo de la vida.

La familiaridad también puede servir como una estrategia de afrontamiento, permitiendo a los sobrevivientes navegar los desafíos diarios con mayor facilidad. Al ver su condición como una parte normal e integrada de su vida, pueden estar mejor equipados para manejar las limitaciones físicas y las percepciones sociales de la discapacidad.

Las siguientes son las categorías en que podemos agrupar las diferentes formas en que los sobrevivientes de la polio se perciben a sí mismos con familiaridad:

### **Integración de la polio en la identidad personal**

- Polio como parte inseparable del ser.
- Aceptación de la condición como parte natural de la vida.

### **Perspectiva del desarrollo**

- Crecimiento con la polio desde la infancia.
- Contraste entre la percepción propia y la de los padres.

### **Redescubrimiento de la familiaridad**

- Toma de conciencia tardía de la condición.
- Impacto del encuentro con otros sobrevivientes.

### Normalización de la experiencia

- Polio como parte de la rutina diaria.
- Adaptación inconsciente a las limitaciones.

### Como fuente de desafíos

Los testimonios de los sobrevivientes de la polio frecuentemente describen su cuerpo como una fuente constante de desafíos. Estas descripciones no solo se refieren a las limitaciones físicas, sino también al impacto emocional y social de vivir con una discapacidad crónica.

Tita RM ofrece una descripción vívida de los desafíos físicos cotidianos:

"Este cansancio permanente, y el no poder caminar 20 minutos sin sentir que se parte la cintura en dos. El no poder estar sentada, acostada o parada, sin que duelan los músculos y a veces siento que hasta los huesos me duelen".

Este testimonio resalta la naturaleza omnipresente del dolor y la fatiga, que afectan incluso las actividades más básicas de la vida diaria.

Lourdes S comparte una perspectiva similar, pero añade la dimensión emocional: "Hay ocasiones que paso semanas sin levantarme de la cama; unas veces por el dolor, otras por falta de energía y otras por la depresión". Este testimonio subraya cómo los desafíos físicos están intrincadamente entrelazados con los desafíos emocionales y psicológicos.

Pilar LR detalla las limitaciones específicas que enfrenta: "Mis brazos no pueden hacer ningún movimiento contra gravedad, ni los puedo separar del tronco. Con la mano izquierda no puedo llevarme nada a la boca, aun poniendo el brazo apoyado en la mesa". Esta descripción precisa de las limitaciones físicas ilustra cómo los desafíos se manifiestan en actividades cotidianas que muchos dan por sentado.

Estos testimonios revelan que los desafíos no son estáticos, sino que evolucionan con el tiempo, especialmente con la aparición del síndrome postpolio. Lo que una vez fue manejable puede convertirse en un obstáculo significativo, requiriendo una adaptación constante.

La forma en que los sobrevivientes describen estos desafíos también refleja su resiliencia. A pesar de las dificultades, muchos testimonios muestran una determinación para seguir adelante y encontrar formas de superar o adaptarse a estos desafíos. Esta actitud sugiere que, aunque el cuerpo es una fuente de desafíos, también es un campo de aprendizaje y superación personal.

Además, la descripción de estos desafíos sirve como una forma de educar a otros sobre la realidad de vivir con las secuelas de la polio. Al articular claramente sus experiencias, los sobrevivientes contribuyen a una mayor comprensión social de la discapacidad y las enfermedades crónicas.

El siguiente desglose ofrece una visión más detallada de cómo los sobrevivientes de la polio se miran como fuente de desafíos.

### Desafíos físicos cotidianos

- Limitaciones en la movilidad.
- Dificultades en tareas básicas diarias.

### **Experiencia del dolor crónico**

- Descripción de diferentes tipos de dolor.
- Impacto del dolor en la calidad de vida.

### **Fatiga y agotamiento**

- Cansancio permanente.
- Reducción de la resistencia física.

### **Impacto emocional y psicológico**

- Relación entre desafíos físicos y salud mental.
- Experiencias de depresión y ansiedad.

### **Evolución de los desafíos con el tiempo**

- Cambios relacionados con el síndrome postpolio.
- Necesidad de adaptación continua.

### **Con humor**

El uso del humor en los testimonios de los sobrevivientes de la polio es un aspecto sorprendente y revelador. Lejos de ser una negación de la seriedad de su condición, el humor parece funcionar como una poderosa estrategia de afrontamiento y una forma de mantener una perspectiva positiva frente a los desafíos diarios.

Pilar LR ofrece un ejemplo claro de este enfoque humorístico: "En fin, parecía un pingüino, disculpad la broma". Y más adelante añade: "En fin, vuelvo a parecer un pingüino, pero esta vez con cabestrillo". El uso de la metáfora del pingüino no solo alivia la gravedad de la descripción, sino que también demuestra una capacidad de reírse de sí misma y de su situación.

Lourdes S comparte una anécdota con un toque de humor: "Ahora me llaman 'Pepita la Bastonera'". Este apodo, lejos de ser despectivo, parece ser adoptado con orgullo y diversión, transformando una ayuda para la movilidad en una característica distintiva y casi heroica.

El uso del humor en estos contextos puede interpretarse de varias maneras:

#### **Uso de metáforas humorísticas**

- Comparaciones autoirónicas.
- Apodos autorreferentes cómicos.

#### **Humor como mecanismo de afrontamiento**

- Alivio de la tensión emocional.
- Creación de distancia psicológica.

#### **Humor como herramienta de conexión social**

- Facilitación de interacciones sociales.
- Normalización de la experiencia a través del humor.

### **Humor como forma de empoderamiento**

- Desafío a las percepciones negativas.
- Afirmación de la agencia personal.

Es importante notar que el uso del humor no implica una falta de seriedad o una negación de las dificultades reales. Más bien, parece coexistir con una conciencia aguda de los desafíos, ofreciendo un contrapunto necesario y una forma de navegar la complejidad de la experiencia vivida con polio.

El humor en estos testimonios también sirve como un recordatorio de la humanidad completa de los sobrevivientes de la polio. Lejos de ser definidos únicamente por su condición médica, estos individuos demuestran una capacidad de alegría, ingenio y autoironía que enriquece su narrativa personal y desafía las percepciones simplistas de la discapacidad.

### **Como algo cambiante**

Los testimonios de los sobrevivientes de la polio revelan una aguda conciencia de los cambios corporales a lo largo del tiempo, especialmente con la aparición del síndrome postpolio (SPP). Esta percepción del cuerpo como algo en constante evolución añade una capa adicional de complejidad a su experiencia vivida.

Mercedes GM articula claramente esta experiencia de cambio: "Ahora mi vida ha cambiado totalmente; estoy aprendiendo a vivir de nuevo, con una perspectiva diferente. Cuanto más me debilito, más crezco interiormente". Este testimonio no solo reconoce los cambios físicos, sino que también sugiere un proceso paralelo de crecimiento personal y adaptación psicológica.

Consuelo RS describe los cambios físicos con detalle: "En estos momentos, tras mi última revisión, y aún a la espera de las pruebas solicitadas (nuevas electromiografías y analíticas), la pérdida de fuerza es cada vez es mayor y, cosas que antes podía realizar, ahora no puedo". Esta observación resalta la naturaleza progresiva de los cambios y cómo afectan la funcionalidad diaria.

Patricia DV reflexiona sobre el impacto emocional de estos cambios: "Justo por ese tiempo en el que empezó mi etapa negra, me llegó información del SPP. Ufff, fue como una losa sobre mi cabeza ¡No, más no!" Este testimonio ilustra cómo el reconocimiento de los cambios puede ser emocionalmente abrumador, especialmente cuando implica enfrentar nuevos desafíos de salud.

La percepción del cuerpo como algo cambiante tiene varias implicaciones:

### **Evolución de los síntomas**

- Aparición de nuevas limitaciones.
- Pérdida gradual de capacidades.

### **Adaptación continua**

- Desarrollo de nuevas estrategias de afrontamiento.
- Reevaluación constante de las capacidades.

### **Impacto emocional del cambio**

- Procesos de duelo por las pérdidas.
- Ansiedad sobre cambios futuros.

### **Redefinición de la identidad**

- Ajuste de la autoimagen.
- Reconstrucción de roles sociales y familiares.

La percepción del cuerpo como algo cambiante desafía las nociones estáticas de discapacidad y subraya la necesidad de un enfoque de atención médica y apoyo que sea flexible y sensible a las necesidades de cada individuo.

### **Con gratitud**

A pesar de los desafíos inherentes a vivir con las secuelas de la polio, muchos sobrevivientes expresan una profunda gratitud por sus experiencias y logros. Esta gratitud no es una negación de las dificultades, sino más bien una apreciación compleja de la vida en su totalidad.

Patricia DV reflexiona con gratitud sobre su recorrido vital:

"Hoy no pretendo ya más demostrar nada. Ya sé cómo es la polio. No pretendo nada diferente. Sólo que ahora existe entre ella y yo una disponibilidad de mi parte, como el nacimiento de una cualidad mayor, fruto de la experiencia, de la plenitud y su conocimiento".

Este testimonio sugiere una aceptación madura y una apreciación de cómo la polio ha contribuido a su crecimiento personal.

María EV expresa una gratitud más amplia: "A mis 64 años bien cumplidos, doy gracias por la vida que he tenido, por mi familia, por las experiencias vividas, y especialmente por los amigos que he encontrado y el cariño que he recibido". Esta gratitud abarca no solo la supervivencia, sino también las relaciones y experiencias que su vida ha incluido.

La expresión de gratitud en estos contextos puede interpretarse de varias maneras:

### **Apreciación de las experiencias vividas**

- Valoración de logros personales.
- Reconocimiento de oportunidades únicas.

### **Gratitud hacia el apoyo recibido**

- Apreciación del apoyo familiar.
- Reconocimiento de la ayuda profesional y social.

### **Perspectiva positiva a pesar de los desafíos**

- Enfoque en las capacidades más que en las limitaciones.
- Encontrar sentido y propósito en la adversidad.

### **Gratitud como estrategia de afrontamiento**

- Uso de la gratitud para mantener una actitud positiva.
- Cultivo intencional de la gratitud como práctica diaria.

Esta gratitud, sin embargo, no debe interpretarse como una minimización de los desafíos reales que enfrentan los sobrevivientes de la polio. Más bien, representa una capacidad de mantener una visión equilibrada de la vida, reconociendo tanto las dificultades como las oportunidades de crecimiento y conexión que han surgido de su experiencia con la polio.

### **Como campo de batalla**

La metáfora del cuerpo como un campo de batalla es recurrente en los testimonios de los sobrevivientes de la polio, reflejando la lucha constante que muchos experimentan con su condición física.

Zoraida AL narra vívidamente esta lucha: "Tras un año de sufrimiento ve culminado el sueño de tantos años y, por fin, sus dos piernas tienen la misma longitud. No obstante, le espera otra tortura: una nueva cirugía". Este testimonio ilustra cómo cada logro puede ir seguido de nuevos desafíos, creando una sensación de batalla continua.

Tita RM expresa el aspecto emocional de esta batalla: "Emocionalmente es devastador. Se necesita mucha terapia emocional para que este sentimiento de derrota ante los efectos tardíos de la polio no me aniquile". Esta declaración subraya que la batalla no es solo física, sino también psicológica y emocional.

La percepción del cuerpo como un campo de batalla tiene varias implicaciones:

#### **Lucha constante contra limitaciones físicas**

- Esfuerzos diarios para superar obstáculos.
- Resistencia frente al deterioro progresivo.

#### **Batalla emocional y psicológica**

- Lucha contra la frustración y la desesperanza.
- Resistencia a la victimización.

#### **Confrontación con el sistema de salud**

- Lucha por el reconocimiento y tratamiento adecuada.
- Navegación de las complejidades del sistema médico.

#### **Desafío a las expectativas sociales**

- Lucha contra los estereotipos y la discriminación.
- Afirmación de la valía personal en la sociedad.

Esta perspectiva del cuerpo como campo de batalla, aunque puede ser motivadora en algunos aspectos, también plantea preguntas sobre el costo emocional de mantener una actitud de lucha constante. Sugiere la necesidad de encontrar un equilibrio entre la determinación para superar los desafíos y la aceptación de las limitaciones, para evitar el agotamiento emocional.

#### **Con términos de adaptación**

Los testimonios revelan una notable capacidad de adaptación entre los sobrevivientes de la polio, quienes han desarrollado estrategias creativas y flexibles para manejar los desafíos cotidianos que presenta su condición.

María AI describe una estrategia de adaptación específica: "Comencé a utilizar el truco de tender primero las piezas más pesadas, para que no surgiera la falta de fuerza y su cansancio inherente". Este ejemplo ilustra cómo los sobrevivientes aprenden a gestionar su energía y a modificar sus rutinas para maximizar su funcionalidad.



### **Pilar LR comparte su proceso de adaptación**

"En la actualidad, las secuelas permanecen, pero ya no tengo dolores porque he aprendido a vivir con mi nueva situación, es decir, si no manejo mis brazos, no tengo dolores ni fasciculaciones, ni adormecimientos, ni aumenta la temperatura de mis brazos".

Este testimonio demuestra cómo la adaptación puede implicar no solo cambios en las acciones físicas, sino también en la forma de entender y manejar los síntomas.

La adaptación en estos contextos se manifiesta de varias formas:

#### **Estrategias de conservación de energía**

- Priorización de actividades.
- Técnicas de ahorro de esfuerzo.

#### **Modificaciones del entorno**

- Adaptaciones en el hogar.
- Uso de tecnología asistiva.

#### **Desarrollo de nuevas habilidades**

- Aprendizaje de técnicas alternativas para tareas cotidianas.
- Cultivo de nuevas formas de expresión y realización personal.

#### **Ajuste de expectativas y metas**

- Redefinición del éxito personal.
- Establecimiento de objetivos realistas y alcanzables.

Esta capacidad de adaptación demuestra una notable resiliencia y creatividad. Sin embargo, también subraya el esfuerzo constante que requiere vivir con las secuelas de la polio. La adaptación no es un proceso único, sino continuo, especialmente con la progresión del síndrome postpolio.

La habilidad para adaptarse puede verse como una forma de empoderamiento, permitiendo a los sobrevivientes mantener cierto grado de control sobre sus vidas a pesar de las limitaciones físicas. Sin embargo, también plantea preguntas sobre el costo emocional y físico de esta adaptación constante y la necesidad de apoyo externo para facilitar estos procesos.

#### **Como parte integral de su identidad**

Finalmente, muchos sobrevivientes de la polio integran su condición física como una parte fundamental de quiénes son, moldeando profundamente su perspectiva de vida y su personalidad.

Ruth MM reflexiona sobre esta integración: "En realidad tuve una bonita infancia, no sentí mucho obstáculo, jugué, estudié, trabajé con mucha normalidad, hasta los casi 50 años de edad, cuando empecé a sentir algunos cambios físicos". Este testimonio sugiere que la polio, aunque siempre presente, no definió negativamente su experiencia de vida, sino que se integró de manera natural en su identidad.

Patricia DV concluye: "Así he vivido, así he sentido y así soy, mas ahora mis padres no me han platicado de la polio, como de pequeña. Ambas hemos madurado y nos respetamos las dos". Esta declaración personifica la polio, tratándola como una compañera de vida con la que ha crecido y madurado.

La integración de la condición en la identidad tiene varias implicaciones:

#### **Integración de la polio en el autoconcepto**

- Polio como elemento definidor de la personalidad.
- Aceptación profunda de la condición como parte del yo.

#### **Influencia en valores y perspectivas de vida**

- Desarrollo de una visión única del mundo.
- Formación de valores personales influenciados por la experiencia.

#### **Impacto en las relaciones interpersonales**

- Influencia en la elección de amistades y parejas.
- Papel de la polio en la dinámica familiar.

#### **Contribución a la resiliencia y fortaleza personal**

- Desarrollo de cualidades únicas a través de la adversidad.
- Orgullo por las habilidades y logros alcanzados a pesar de los desafíos.

Esta integración de la polio en la identidad refleja un proceso complejo de autodescubrimiento y autoaceptación. Demuestra cómo una condición física puede influir profundamente en el desarrollo personal y la visión del mundo de un individuo. Sin embargo, también plantea preguntas sobre cómo esta identidad puede ser desafiada o redefinida con la progresión del síndrome postpolio y los cambios en las capacidades físicas.

### **DISCUSIÓN**

Nuestro análisis de los testimonios de sobrevivientes de polio en Iberoamérica revela una compleja interacción entre la experiencia física, emocional y social de vivir con las secuelas de la polio. Las diez categorías identificadas ofrecen una visión holística de cómo estos individuos perciben y se relacionan con sus cuerpos.

La percepción del cuerpo como "diferente" y la integración de la polio en la identidad personal resuenan con los hallazgos de estudios previos sobre discapacidad y construcción de identidad (e.g., Shakespeare, 1996). Sin embargo, nuestro estudio aporta una perspectiva única al contexto iberoamericano, donde factores culturales específicos pueden influir en estas percepciones.

El uso extensivo de terminología médica por parte de los sobrevivientes sugiere un alto nivel de alfabetización en salud, lo cual contrasta con algunas investigaciones que han encontrado bajos niveles de alfabetización en salud entre poblaciones con enfermedades crónicas (Berkman et al., 2011). Esto podría indicar que la experiencia prolongada con la polio ha llevado a un aprendizaje significativo y empoderamiento en temas de salud.

La presencia del humor como estrategia de afrontamiento es particularmente interesante y se alinea con investigaciones sobre el uso del humor en el manejo de enfermedades crónicas (Martz & Livneh, 2016). Este hallazgo sugiere la importancia de considerar el humor como un recurso terapéutico en el apoyo a sobrevivientes de polio.

## Implicaciones

### Teóricas

Nuestros hallazgos contribuyen a la teoría de la construcción de identidad en el contexto de la discapacidad, subrayando la naturaleza dinámica y multifacética de este proceso.

El estudio resalta la importancia de considerar los aspectos culturales y lingüísticos en la comprensión de la experiencia de la discapacidad, especialmente en el contexto iberoamericano.

### Prácticas

Los profesionales de la salud que trabajan con sobrevivientes de polio deberían considerar no solo los aspectos físicos, sino también los emocionales y psicológicos de la condición.

El alto nivel de alfabetización en salud observado sugiere que los programas de educación para pacientes podrían ser particularmente efectivos en esta población.

La incorporación de estrategias basadas en el humor podría ser beneficiosa en intervenciones terapéuticas y programas de apoyo para sobrevivientes de polio.

### Limitaciones

La muestra se limitó a 13 testimonios seleccionados de un total de 23, lo que podría no capturar toda la diversidad de experiencias de los sobrevivientes de polio en Iberoamérica.

Al basarnos en testimonios escritos, es posible que hayamos perdido algunos matices que podrían haberse capturado en entrevistas en profundidad.

La naturaleza voluntaria de los testimonios podría haber resultado en una sobrerrepresentación de individuos más propensos a compartir sus experiencias, posiblemente excluyendo perspectivas de aquellos menos inclinados a hacerlo.

Aunque los testimonios provienen de diversos países iberoamericanos, no podemos afirmar que sean representativos de toda la región.

### Los temas sensibles para los sobrevivientes de polio

Observando el uso de lenguaje emotivo, las descripciones vívidas de experiencias difíciles, y la forma en que los autores estructuran sus narrativas, a menudo contrastando el pasado con el presente o expresando incertidumbre sobre el futuro, estos testimonios dejan ver cuáles parecen ser, para este sector de la población, los temas más sensibles, los cuales trascienden las descripciones físicas o médicas, y ofrecen una visión única de la experiencia vivida con la enfermedad y sus efectos a largo plazo. El estudio de estos aspectos, evidenciados a través del lenguaje emotivo y las narrativas estructuradas de los sobrevivientes, busca no solo ampliar el conocimiento académico, sino también fomentar una mayor empatía y comprensión hacia esta población, tanto en el ámbito médico como en la sociedad en general.

### Cambios físicos y pérdida de capacidades

Este tema se evidencia claramente en frases como "cosas que antes podía realizar, ahora no puedo". Esta simple frase encapsula la experiencia de muchos sobrevivientes de la polio que se enfrentan al síndrome postpolio. Refleja una pérdida gradual de habilidades que alguna vez se dieron por sentadas, lo que puede tener un impacto significativo en la vida cotidiana y la independencia personal.

### **Impacto emocional del síndrome postpolio**

"Emocionalmente es devastador", alguien declara y sugiere que el impacto del síndrome postpolio va más allá de lo físico, afectando profundamente el bienestar emocional. La palabra "devastador" implica un nivel de angustia significativo, posiblemente relacionado con la pérdida de capacidades y los cambios en el estilo de vida.

### **Adaptación a nuevas limitaciones**

Este proceso de adaptación queda expresado en la frase: "he aprendido a vivir con mi nueva situación", la cual sugiere un proceso activo de ajuste y aprendizaje para manejar las nuevas limitaciones impuestas por el síndrome postpolio. Implica resiliencia y una disposición a encontrar nuevas formas de vivir y funcionar.

### **Integración de la polio en la identidad**

De manera casi poética, la frase: "Yo no sería yo sin la polio y mi polio no sería ella, sin mi yo" expresa una profunda integración de la experiencia de la polio en el sentido de identidad de la persona. Implica que la polio no es vista como algo separado de la propia persona que la padeció, sino como una parte integral de quién se es como persona.

### **Experiencia de dolor y fatiga**

La frase "Este cansancio permanente, y el no poder caminar 20 minutos sin sentir que se parte la cintura en dos" describe vívidamente esta experiencia de sufrimiento físico y ofrece una visión de este tipo de desafíos diarios que enfrentan muchos sobrevivientes de la polio, destacando tanto la fatiga crónica como el dolor agudo.

### **Uso del humor como mecanismo de afrontamiento**

El uso del humor implícito en la frase "En fin, parecía un pingüino ", demuestra que ciertas condiciones exigen la capacidad de reírse de sí mismo y de encontrar levedad en situaciones difíciles.

### **Gratitud a pesar de los desafíos**

Con la frase "doy gracias por la vida que he tenido" claramente sugiere el autor una capacidad de mantener una perspectiva positiva y encontrar cosas por las que estar agradecido, incluso frente a los desafíos significativos que presenta la polio.

### **Reconocimiento de la diferencia**

De manera sucinta la frase "Soy un ser humano distinto. Ni mejor, ni peor que los demás; sólo distinto" deja ver una aceptación de la diferencia, pero también una afirmación de la igualdad fundamental en valor humano. Implica una comprensión matizada de la identidad que incorpora la diferencia sin permitir que esta diferencia defina completamente el valor de la persona.

Cada uno de estos puntos refleja un aspecto diferente de la experiencia vivida de los sobrevivientes de la polio, ofreciendo una visión multifacética de cómo estas personas entienden, experimentan y se adaptan a su condición.

### **Hallazgos más relevantes**

**Dualidad de la experiencia con polio:** Los sobrevivientes de polio experimentan una dualidad interesante en su relación con la enfermedad. Por un lado, la ven como una fuente de desafíos constantes, pero por otro, la han integrado como una parte fundamental de su identidad. Este hallazgo

sugiere que la polio no es solo una condición médica, sino un aspecto formativo de la personalidad y la perspectiva de vida.

**Empoderamiento a través del lenguaje médico:** El uso fluido de terminología médica por parte de los sobrevivientes indica que han convertido su experiencia con el sistema de salud en una forma de empoderamiento. Este conocimiento les permite participar activamente en su atención médica y abogar por sí mismos, desafiando la dinámica tradicional médico-paciente.

**Humor como herramienta de resiliencia:** El uso del humor no es solo una estrategia de afrontamiento, sino también una forma de afirmar su humanidad más allá de su condición médica. Este enfoque desafía las percepciones estereotipadas de las personas con discapacidades como figuras trágicas.

**Redefinición continua de la identidad:** La aparición del síndrome postpolio obliga a los sobrevivientes a un proceso continuo de redefinición de su identidad. Esto sugiere que la identidad en el contexto de una enfermedad crónica no es estática, sino un proceso dinámico y en evolución.

**Paradoja de la familiaridad y el cambio:** Los sobrevivientes describen su condición con familiaridad, pero también como algo en constante cambio. Esta paradoja refleja la complejidad de vivir con una condición crónica que evoluciona con el tiempo.

**Gratitud como recurso psicológico:** La expresión de gratitud, a pesar de los desafíos, sugiere que los sobrevivientes han desarrollado una forma de resiliencia psicológica que les permite mantener una perspectiva positiva en circunstancias difíciles.

**Cuerpo como campo de batalla:** La metáfora del cuerpo como un campo de batalla revela una perspectiva única sobre la discapacidad, donde el individuo está en constante lucha no solo contra las limitaciones físicas, sino también contra las expectativas sociales y los sistemas de salud.

**Adaptación como forma de vida:** La adaptación constante a nuevas limitaciones sugiere que, para los sobrevivientes de polio, la flexibilidad y la creatividad en la resolución de problemas se han convertido en habilidades de vida fundamentales.

**Impacto del contexto cultural:** El estudio revela que las experiencias de los sobrevivientes de polio están influenciadas por el contexto cultural iberoamericano, sugiriendo la importancia de considerar factores culturales en la atención médica y el apoyo psicosocial.

**Narrativas como herramienta terapéutica:** El valor de los testimonios personales en este estudio sugiere que el acto de narrar las propias experiencias puede tener un efecto terapéutico, además de ser una fuente valiosa de información para los profesionales de la salud.

## CONCLUSIONES

El estudio sobre la percepción corporal en personas con secuelas de polio revela una experiencia multidimensional que trasciende los aspectos puramente médicos. Los sobrevivientes han integrado su condición como parte fundamental de su identidad, demostrando una notable capacidad de adaptación y resiliencia. El uso de terminología médica refleja un alto nivel de alfabetización en salud, permitiéndoles participar activamente en su atención médica. El humor emerge como una estrategia de afrontamiento crucial, desafiando estereotipos sobre la discapacidad. La aparición del síndrome postpolio obliga a una redefinición continua de la identidad, ilustrando la naturaleza dinámica de vivir con una enfermedad crónica.

Los hallazgos subrayan la importancia de un enfoque holístico en la atención médica, que considere tanto los aspectos físicos como los emocionales y psicológicos. La metáfora del cuerpo como "campo de batalla" revela una perspectiva única sobre la discapacidad, mientras que la expresión de gratitud

demuestra una resiliencia psicológica significativa. El estudio aporta una valiosa perspectiva del contexto iberoamericano, destacando la relevancia de los factores culturales en la atención y el apoyo. Además, sugiere que el acto de narrar las propias experiencias puede tener un efecto terapéutico, ofreciendo insights valiosos para los profesionales de la salud y la sociedad en general.

### **RECOMENDACIONES**

Futuros estudios podrían beneficiarse de un enfoque mixto, combinando el análisis de testimonios escritos con entrevistas en profundidad para capturar matices adicionales.

Sería valioso realizar un estudio comparativo entre diferentes regiones para identificar similitudes y diferencias en las experiencias de los sobrevivientes de polio.

Investigar más a fondo el papel del humor como estrategia de afrontamiento podría proporcionar insights valiosos para el desarrollo de intervenciones terapéuticas.

Explorar las experiencias de los cuidadores y familiares de sobrevivientes de polio podría ofrecer una perspectiva complementaria y enriquecer nuestra comprensión del impacto de la condición.

Estudios longitudinales podrían ayudar a comprender mejor cómo evoluciona la relación con el cuerpo y la identidad a lo largo del tiempo, especialmente con la progresión del síndrome postpolio.

Investigar las diferencias de género en la experiencia de vivir con secuelas de polio podría revelar insights importantes sobre cómo los roles y expectativas de género influyen en la adaptación y percepción corporal.

Estos hallazgos y recomendaciones subrayan la complejidad de la experiencia de vivir con las secuelas de la polio y destacan la necesidad de un enfoque holístico en la investigación y el cuidado de los sobrevivientes de polio en Iberoamérica.

## REFERENCIAS

- Ahlström, G., & Karlsson, U. (2000). Disability and quality of life in individuals with postpolio syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 22(9), 416-422.
- Atwal, A., Giles, A., Spiliotopoulou, G., Plastow, N., & Wilson, L. (2013). Living with polio and postpolio syndrome in the United Kingdom. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(2), 238-245.
- Atwal, A., Spiliotopoulou, G., Coleman, C., Harding, K., Quirke, C., Smith, N., ... & Wilson, L. (2015). Polio survivors' perceptions of the meaning of quality of life and strategies used to promote participation in everyday activities. *Health Expectations*, 18(5), 715-726.
- Bickerstaffe, A., Beelen, A., & Nollet, F. (2015). Change in physical mobility over 10 years in post-polio syndrome. *Neuromuscular Disorders*, 25(3), 225-230.
- Cash, T. F., & Smolak, L. (2011). *Body image: A handbook of science, practice, and prevention*. Guilford Press.
- Chang, F. H., Coster, W. J., & Helfrich, C. A. (2013). Community participation measures for people with disabilities: A systematic review of content from an international classification of functioning, disability and health perspective. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(4), 771-781.
- Ghosh, D., & Bandyopadhyay, S. (2020). Body image and its relation with the concept of health among post-polio individuals: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 42(20), 2910-2917.
- Jeppsson Grassman, E., Holme, L., Taghizadeh Larsson, A., & Whitaker, A. (2012). A long life with a particular signature: Life course and aging for people with disabilities. *Journal of Gerontological Social Work*, 55(2), 95-111.
- Kemp, B. J., & Krause, J. S. (1999). Depression and life satisfaction among people ageing with post-polio and spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 21(5-6), 241-249.
- Krantz, O., Bolin, K., & Persson, D. (2008). Stigma-handling strategies in everyday life among women aged 20 to 30 with transversal upper limb reduction deficiency. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(4), 209-226.
- Larsson Lund, M., & Lexell, J. (2009). The relationship between participation in life situations and life satisfaction in persons with late effects of polio. *Disability and Rehabilitation*, 31(19), 1592-1597.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- Lexell, J., & Brogårdh, C. (2012). Life satisfaction and self-reported impairments in persons with late effects of polio. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55(9-10), 577-589.
- OMCETPAC (2024). Testimonios. Tomados de <https://www.postpoliomexico.org/testimonios.html>, el 27 Jul 2024.
- Östlund, G., Wahlin, Å., Sunnerhagen, K. S., & Borg, K. (2008). Vitality among Swedish patients with post-polio syndrome: a physiological phenomenon. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(9), 709-714.
- Shakespeare, T. (2013). *Disability rights and wrongs revisited*. Routledge.
- Silverman, A. M., Molton, I. R., Alschuler, K. N., Ehde, D. M., & Jensen, M. P. (2015). Resilience predicts functional outcomes in people aging with disability: A longitudinal investigation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(7), 1262-1268.

Stolwijk-Swüste, J. M., Beelen, A., Lankhorst, G. J., & Nollet, F. (2008). SF36 physical functioning scale and 2-minute walk test advocated as core qualifiers to evaluate physical functioning in patients with late-onset sequelae of poliomyelitis. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(5), 387-394.

Tiffreau, V., Rapin, A., Serafi, R., Percebois-Macadré, L., Supper, C., Jolly, D., & Boyer, F. C. (2010). Post-polio syndrome and rehabilitation. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 53(1), 42-50.

Toombs, S. K. (2001). *Handbook of phenomenology and medicine*. Springer.

Trojan, D. A., & Cashman, N. R. (2005). Post-poliomyelitis syndrome. *Muscle & Nerve: Official Journal of the American Association of Electrodiagnostic Medicine*, 31(1), 6-19.

Vasiliadis, H. M., Collet, J. P., Shapiro, S., Venturini, A., & Trojan, D. A. (2017). Predictive factors and correlates for pain in postpoliomyelitis syndrome patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(6), 1205-1212.

Werhagen, L., & Borg, K. (2010). Analysis of long-standing nociceptive and neuropathic pain in patients with post-polio syndrome. *Journal of Neurology*, 257(6), 1027-1031.

Todo el contenido de **LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades**, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia [Creative Commons](#) 