

## **Promoviendo Soluciones Positivas**

**Pregunta:** Como joven sobreviviente de la poliomielitis, creo que lo más difícil es tener una enfermedad /diagnóstico que ya no tiene contexto social actual. Es como estar atrapado en un túnel del tiempo cultural. Tengo una condición que está relativamente curada y erradicada de la mayoría de las partes del mundo.

Mientras que otras enfermedades reciben mucha atención de los medios y tienen apoyo cultural, este no es el caso de la poliomielitis. Me resulta muy difícil conseguir apoyo, generar empatía de los demás y encontrar otros que han pasado por experiencias similares. ¿Otros han expresado esto? ¿Tienes sugerencias para mí?

### **Respuesta de Rhoda Olkin, Doctora en Psicología:**

Sí, es cierto que somos una variedad decreciente. Pero no estoy de acuerdo en que carecemos de apoyo cultural. Depende de cómo pensamos de nosotros mismos. Si mi identidad es como una persona con poliomielitis, entonces las imágenes en los medios de comunicación son raras y la discusión pública sobre la poliomielitis es aún más rara. Pero si mi identidad es como una persona con una limitación de movilidad, entonces tengo muchas contrapartes - cualquier otra persona usando muletas, o un scooter, o una silla de ruedas-. Y si pienso en mí como una persona con una discapacidad tengo toda una comunidad. Los efectos posteriores a la poliomielitis y el síndrome post-polio tienen síntomas de dolor, fatiga y debilidad. Bueno, esa es la tríada de la discapacidad. Las personas con diferentes condiciones experimentan los mismos síntomas. Tengo mucho en común con personas con lesión de la médula espinal, esclerosis múltiple o incluso artritis (una de las causas más comunes de discapacidad).

La literatura médica y de rehabilitación tiende a debatirnos por nuestros diagnósticos. Los libros de texto suelen tener capítulos en cada diagnóstico o grupo de diagnósticos (como los trastornos autoinmunes). Este es el modelo médico de la discapacidad. Define grupos por diagnóstico médico o causa de discapacidad. Pero en el modelo social de la discapacidad estamos definidos por las experiencias que tenemos en un mundo incapacitante y nos agrupamos como una comunidad de personas con diferentes condiciones que tienen intereses comunes (por ejemplo, mayor accesibilidad, manejo del dolor, mayor comprensión de la discapacidad por parte de personas no discapacitadas, una mejor aplicación de las leyes relacionadas con la discapacidad).

Conseguir apoyo significa pedir apoyo. Francamente, soy malísima en esto. ¿Me pregunto si tú también? Pedir ayuda puede ser difícil, especialmente porque muchas personas con poliomielitis se plantearon con la idea de independencia y superación. Pero, por supuesto, a medida que envejecemos con la poliomielitis, las cosas se vuelven más difíciles de manejar, ya menudo necesitamos apoyo. El apoyo no es sólo un tipo de cosa. Hay apoyo material (por ejemplo, finanzas, construcción de una rampa de acceso), apoyo instrumental (por ejemplo, limpieza de la casa, cargar los comestibles) y apoyo emocional (una palabra amable o comprensión empática). Este último es a menudo el más difícil de pedir. Pero es importante tener suficientes personas en nuestras vidas que proporcionen cada uno de estos tipos de apoyo. Hacer un balance y ver dónde están las deficiencias. Luego haga un plan para hacerles frente.

En cuanto a la empatía, la dura realidad es que es difícil para cualquier persona sin una discapacidad verdaderamente entender cómo es el día a día, a menos que sea una relación cercana. Incluso entonces, a menos que diga cosas como “estoy con dolor ahora” o “no puedo dar otro paso” nadie sabrá lo que experimentas. Así que enfrenta al mundo diciendo quién eres y qué sientes, y mantén cerca de ti sólo a los que responden como quisieras. Algunos de estos otros serán personas con discapacidades, no necesariamente sólo aquellos con poliomielitis.

La Dra. Rhoda Olkin es una distinguida Doctora de Psicología Clínica en la Escuela de Psicología Profesional de San Francisco, California, así como Directora Ejecutiva del Instituto de Discapacidad y Psicología de la Salud. Ella es una sobreviviente de la poliomielitis y madre soltera de dos hijos adultos.

### **Respuesta de Stephanie T. Machell, Doctora en Psicología:**

He oído esto de sobrevivientes de poliomielitis de todas las edades. Todos ustedes han tenido la experiencia de sentirse como sobrevivientes de una guerra olvidada. Es común que otros expresen conmoción y sorpresa por el número de personas que viven con SPP, y que se sorprendan aún más cuando descubren que los casos han ocurrido en el pasado reciente.

Como un joven sobreviviente de polio probablemente te has topado con esto. Algunos podrían argumentar que no podrías haber tenido poliomielitis. Algunos podrían hacer preguntas impertinentes acerca de cómo contrajiste una enfermedad “erradicada”. Algunos puede que ni siquiera sepan qué es la poliomielitis y ponerte en la posición de su “educador”. Todas las personas con discapacidad luchan con cuánto mucho o cuánto poco explicar acerca de sus condiciones. Les aconsejo a mis clientes que desarrollen una imagen acerca de lo que quieren decir y considerar cómo (y sí) deben

responder las "Preguntas frecuentes" que siguen. También recomiendo planear cómo tratar con preguntas y comentarios ignorantes acerca de su discapacidad.

Como joven sobreviviente de la poliomielitis enfrentas desafíos relacionados con tu edad y etapa en la vida, así como tu discapacidad (o la actual falta de ella). Por ejemplo, las generaciones anteriores de supervivientes de la poliomielitis, que no conocían el SPP, podían sentirse más cómodas con empujarse y ser activas de una manera apropiada para su edad, porque las consecuencias no se conocían. Si bien ustedes se benefician de una mejor accesibilidad y reducción de la discriminación (pública), las expectativas de la sociedad y su "opresión" hacen que sea difícil ser un adulto joven con cualquier discapacidad, y mucho menos uno que carece de un contexto social.

Incluso aquellos con discapacidades que son bien conocidas experimentan una sorprendente falta de empatía y apoyo. El temor al rechazo debido a las actitudes de la sociedad y a su propia "opresión" interiorizada hace que se sienta arriesgado el ser vulnerable. Difícil cómo lo es, comunicarse con los demás, especialmente los más cercanos a ti, acerca de tus experiencias y necesidades es esencial ganar su empatía y apoyo.

Los grupos de apoyo y las conferencias (como el que PHI sostiene) pueden brindarte la oportunidad de estar con otras personas que comparten la experiencia de la polio. Es probable que sientas un vínculo con otros supervivientes independientemente de su edad. Pero debido a los problemas particulares que enfrentan en común, sería incluso mejor si tú y otros jóvenes sobrevivientes de la poliomielitis pudieran conectarse, ya sea en persona o a través de las redes sociales. Podrías comenzar un grupo de Facebook para los supervivientes de la polio bajo una edad en particular. Podrías acercarte a las organizaciones que patrocinan conferencias importantes y solicitar programación dirigida a tus necesidades, ya que los supervivientes más jóvenes pueden estar más dispuestos a asistir si ven por lo menos una sesión y / o una hora social específicamente para ellos. Si encuentras que hay suficientes supervivientes jóvenes en tu área, podrías desarrollar tus propios grupos de apoyo o unirse a los ya existentes. Estos últimos a menudo necesitan nuevos miembros que puedan llevar a cabo su misión. ■