

DOSSIER

*Flotando con la Espondilitis Anquilosante:
una autoetnografía sobre el impacto del diagnóstico
y la mejora a través de la práctica de la natación*

*Floating with Ankylosing Spondylitis: An autoethnography
on the impact of diagnosis and improvement through
swimming practice*

Lourdes del Carmen Gonzalez Pedroza

Universidad Autónoma del Estado de México, México

lgonzalezp433@alumno.uaemex.mx

ORCID: 0009-0003-1922-6384

Recibido: 09.09.25 — Aceptado: 24.10.25

<https://doi.org/10.30920/letras.97.145.12>



RESUMEN

Este estudio presenta un análisis autoetnográfico de la experiencia del dolor crónico en la espondilitis anquilosante (EA), con el objetivo de aportar conocimiento sobre estrategias complementarias para el manejo de la enfermedad. A partir de la vivencia personal de la autora, se examinan las dimensiones físicas, emocionales y sociales derivadas de un diagnóstico tardío, normalización del dolor e invisibilización de los síntomas. El enfoque metodológico se sustenta en teorías del cuerpo vivido y la experiencia encarnada, explorando cómo el dolor crónico transforma la percepción del propio cuerpo y la relación con el entorno. Se analiza, además, cómo la práctica de la natación contribuye a mejorar la calidad de vida y a configurar una “nueva normalidad”. El estudio destaca la importancia de articular la experiencia subjetiva con estrategias prácticas de manejo, ofreciendo una perspectiva complementaria al abordaje médico convencional. Asimismo, contribuye a visibilizar la experiencia de quienes padecen EA y subraya la necesidad de continuar investigando esta enfermedad desde perspectivas que integren cuerpo, mente y contexto social. Los hallazgos sugieren que, aunque el dolor asociado a la EA puede resultar abrumador y limitante, los procesos de adaptación y autogestión pueden constituir herramientas valiosas para enfrentarla y resignificar la experiencia del padecimiento.

PALABRAS CLAVE: espondilitis anquilosante; dolor crónico; movilidad; sanación; deporte de bajo impacto.

ABSTRACT

This study presents an autoethnographic analysis of the experience of chronic pain in ankylosing spondylitis (AS), aiming to contribute knowledge on complementary strategies for disease management. Drawing on the author's personal experience, it examines the physical, emotional, and social dimensions associated with delayed diagnosis, normalization of pain, and symptom invisibility. The methodological approach is grounded in theories of the lived body and embodied experience, exploring how chronic pain transforms body perception and the relationship with the surrounding environment. Furthermore, it analyzes how swimming practice contributes to improved quality of life and the construction of a “new normal”. The study emphasizes the importance of integrating subjective experience with practical management strategies, offering a perspective that complements conventional medical approaches. Additionally, it highlights the need to make the experiences of individuals with AS more visible and underscores the importance of continued research that considers body, mind, and social context. The findings suggest that, although AS-related pain can be overwhelming and limiting, adaptation and self-management processes can serve as valuable tools for coping with the disease and reframing the experience of suffering.

KEYWORDS: ankylosing spondylitis; chronic pain; mobility; healing; low-impact sport.

1. Introducción

La espondilitis anquilosante (EA) es una enfermedad inflamatoria crónica que afecta la columna vertebral, generando dolor persistente, rigidez, y una progresiva pérdida de movilidad (Burgos & Abud, 2023). En las narrativas biomédicas, el cuerpo afectado por la EA suele ser concebido como un objeto disfuncional que sufre alteraciones fisiopatológicas y estructurales que deben ser diagnosticadas y tratadas, en su mayoría con medicamentos antiinflamatorios (Khan, 2023). No obstante, este enfoque tiende a invisibilizar la experiencia subjetiva del paciente, que vive una ruptura profunda en su relación con el propio cuerpo y con el entorno, tal como se señala en la fenomenología de la enfermedad.

Desde las narrativas fenomenológicas (como Carel, 2016), cuando el cuerpo goza de salud, sostiene la relación con el mundo sin interferencias, mientras que en la enfermedad se rompe esta discreción corporal. En la EA, esta ruptura se manifiesta a través de la pérdida progresiva del movimiento corporal, el dolor crónico, la rigidez y la fatiga, que transforman la vivencia del cuerpo (Khan, 2023). El cuerpo deja de ser un medio transparente para la acción y se convierte en un objeto problemático, una alteración de la normatividad vital del organismo (Carel, 2016). En este sentido, el cuerpo afectado por la EA se vuelve anormal porque reduce su margen de acción y adaptación, imponiendo nuevas y más restrictivas condiciones de existencia (Carel, 2016). Desde una perspectiva fenomenológica, esta transformación implica además una objetivación del cuerpo vivido: la rigidez y el dolor rompen la unidad habitual entre cuerpo y mundo, haciendo que el sujeto experimente su propio cuerpo como límite y obstáculo (Carel, 2016). La percepción de normalidad, según Carel (2016), puede además estar influida por la negación o la subestimación de los síntomas y de las limitaciones funcionales, particularmente en fases tempranas de algunas enfermedades, lo que resalta la necesidad de abordar la EA desde una perspectiva que considere tanto la alteración objetiva de la función corporal como la experiencia subjetiva del cuerpo y sus implicaciones en la vida cotidiana.

En este artículo se explica, mediante un estudio autoetnográfico, la idea centrada en la natación como práctica de sanación para personas que viven con EA, con el objetivo de promover un mayor conocimiento sobre el manejo complementario de la esta enfermedad. Mi diagnóstico de EA, recibido hace ocho años —aunque los síntomas de la enfermedad comenzaron muchos años antes—, motivó la elección del tema y condicionó una mirada autoetnográfica, situada en contextos culturales y estructurales que influyen en los procesos de reflexividad. Siguiendo la perspectiva de Guber (2019), la reflexividad implica reconocer que el conocimiento se construye a partir de la relación entre el investigador y su propio mundo, por lo cual la vivencia personal adquiere validez como una fuente legítima de conocimiento. A través de mi vivencia y las prácticas de la natación, se indagan los significados que se atribuyen al dolor, la rigidez, la actividad de la enfermedad, la movilidad, etc., en prácticas acuáticas terapéuticas. En la flotación, en el movimiento sin fricción y en el contacto cálido con el agua, muchas personas, incluyéndome, experimentamos momentos de libertad corporal y logramos reconciliarnos con un cuerpo que, fuera del agua, suele sentirse limitado o dolorido.

Más que ofrecer certezas, el propósito de este artículo es abrir una conversación sobre cómo se vive con una enfermedad crónica que a menudo permanece invisible ante los ojos de los demás, pero que moldea silenciosamente la cotidianidad de quienes la padecen. Como persona diagnosticada, el encuentro con el agua transformó profundamente mi relación con el dolor, la movilidad y mi propio cuerpo. Este proceso me ha llevado a reflexionar sobre cómo el agua puede ofrecer una forma alternativa de habitar el cuerpo enfermo, y cómo las experiencias acuáticas desafían las concepciones dominantes sobre la anormalidad, el tratamiento y la sanación.

2. Antecedentes

La EA ha sido documentada en la literatura médica como una enfermedad inflamatoria crónica que afecta principalmente la columna vertebral, provocando dolor, rigidez y, en casos avanzados, fusión de vértebras que poco a poco limitan la movilidad (Burgos & Abud, 2023). Su diagnóstico suele retrasarse debido a la negación de la anormalidad, tanto por parte de los propios pacientes como de médicos generales o especialistas, al tratarse de síntomas comunes (Khan, 2023). El tratamiento convencional se basa en fármacos antiinflamatorios, terapia física como actividad complementaria y, en etapas más severas, el uso de medicamentos biológicos anti-TNF (Khan, 2023). Sin embargo, más allá del abordaje clínico, existen escasos estudios sobre la vivencia cotidiana de las personas con EA, especialmente desde perspectivas sensibles al cuerpo, las emociones, el contexto social y la actividad bajo el agua, como las investigaciones de Gossec et al. (2018) y Li et al. (2024), que hablan sobre las experiencias y creencias que tienen las personas con esta enfermedad.

De acuerdo con Segura et al. (2024) diversos trabajos en el campo y los estudios del cuerpo han subrayado la importancia de comprender las enfermedades crónicas no solo como disfunciones biológicas, sino también como experiencias corporales situadas. Wang et al. (2023) realizaron un meta-análisis, publicado en el *Journal of Orthopaedic Surgery and Research*, en el que concluyen que el ejercicio acuático mejora significativamente el dolor, la función física y la calidad de vida en pacientes con trastornos musculoesqueléticos crónicos, incluyendo artritis reumatoide y osteoartritis, respaldando su uso como intervención terapéutica efectiva. Estas aproximaciones permiten visibilizar los modos en que el dolor, la movilidad reducida y la interacción con el sistema de salud afectan la subjetividad, la autonomía y la relación que las personas tienen con sus cuerpos (Segura et al., 2024).

En este marco, el agua ha emergido como un recurso terapéutico de gran valor en contextos de rehabilitación física, particularmente para personas con enfermedades reumáticas (Zhao et al., 2020). Esto se puede ver reflejado en la mejora significativa del Índice de la Actividad de la Enfermedad de Bath para Espondilitis Anquilosante, por sus siglas en inglés (BASDAI), y en el Índice Funcional en Bath, por sus siglas en inglés (BASFI), los cuales son herramientas para medir la capacidad funcional del paciente y la actividad de la EA (Zhao et al., 2020). En estos cuestionarios se incluyen ítems relacionados con la fatiga;



el dolor en el cuello, la espalda y las caderas; el dolor o la inflamación en otras articulaciones; la rigidez matutina al despertar; así como el movimiento y la capacidad funcional, los cuales suelen mostrar cambios positivos al realizar actividades de bajo impacto (Burgos & Abud, 2023; Khan, 2023). Por ejemplo, algunos estudios han reportado reducciones significativas en la fatiga ($P = 0,032$), el dolor en cuello, espalda y caderas ($P = 0,045$), y la rigidez matutina ($P = 0,019$) tras intervenciones de natación o fisioterapia acuática (García et al., 2015). Asimismo, las puntuaciones de capacidad funcional, evaluadas mediante el BASFI, han mostrado mejoras estadísticamente significativas ($P = 0,015$), y los índices de actividad de la enfermedad (BASDAI) han disminuido tras varios meses de práctica acuática, reflejando un menor dolor general, menos inflamación en otras articulaciones y mayor facilidad para el movimiento ($SMD = -0,44$; $MD = -0,40$) (Codish et al., 2005; Zhao et al., 2020; García et al., 2015).

La actividad en agua, la flotación guiada y otras prácticas acuáticas han mostrado efectos beneficiosos tanto a nivel físico como emocional (Codish et al., 2005). Asimismo, algunos enfoques somáticos y terapéuticos alternativos, como el método acuático o el trabajo corporal en piscinas, han comenzado a ser explorados por personas con enfermedades crónicas como espacios de sanación integral, que trascienden el mero alivio sintomático (García et al., 2025). En conjunto, estos estudios coinciden en señalar que el medio acuático no solo facilita la reducción del dolor y la tensión corporal, sino que también promueve procesos de autorregulación, bienestar emocional y reconexión corporal, como un recurso terapéutico valioso y complementario en el abordaje integral de la salud.

3. Método

Este artículo se enmarca dentro del enfoque cualitativo, utilizando la autoetnografía como estrategia metodológica para explorar la experiencia personal de vivir con EA. La autoetnografía, según Creswell y Poth (2018), refiere a un enfoque de investigación en el que el investigador utiliza su propia experiencia personal como punto de partida para explorar y comprender fenómenos sociales, culturales y psicológicos más amplios. En otras palabras, esta permite que el investigador reflexione y tenga reflexividad sobre su propia vivencia dentro de un contexto cultural y cómo esa experiencia se conecta o refleja con las realidades de otros (Guber, 2019). Este método incluye una fusión de los niveles personales y teóricos, en los que las experiencias del investigador (más subjetiva y emocional) se entrelazan con teorías sociales y académicas para proporcionar un entendimiento más profundo de un fenómeno determinado. Los materiales empleados son la reconstrucción de experiencias significativas a través de escritura y narrativa, la identificación de temas clave como resistencia del cuerpo, memoria del dolor, agua como espacio de restitución y la articulación teórica con autores que permiten expandir el significado de estas vivencias.

La autoetnografía me permite no solo contar mi historia, sino también comprenderla dentro de un marco cultural y social más amplio, en el que los discursos médicos, las expectativas sociales sobre el cuerpo y las concepciones de salud y bienestar desempeñan un papel central. De este modo, influyen di-

rectamente en el bienestar personal, al afectar la autoestima, la agencia y la sensación de control sobre el propio cuerpo y, en el bienestar social, al definir las oportunidades de interacción, reconocimiento y aceptación dentro de la sociedad. La elección de este enfoque responde a la necesidad de entender el cuerpo como fuente de reflexión y de dar lugar a una narrativa desde el paciente que ha sido muchas veces silenciada o reducida a términos médicos. La EA, como enfermedad anómala, ha disrumpido mi cuerpo y transformado mi movilidad, mis rutinas, mi identidad y las formas de relacionarme con el entorno. A través del contacto con el agua en la práctica de la natación, he experimentado no solo alivio físico, sino también una reconstrucción simbólica de mi cuerpo y de mi relación con el dolor.

Los datos de esta investigación provienen de observaciones, de la escritura reflexiva y la reconstrucción narrativa de momentos significativos en mi experiencia con la enfermedad y la natación. Se han considerado las siguientes fuentes generadas entre 2009 y 2025: diarios personales escritos, con énfasis en las fases de diagnóstico, brotes dolorosos, tratamientos, y momentos de práctica acuática; observación en hospitales; imágenes mentales y recuerdos sensoriales reconstruidos a través de ejercicios de escritura autobiográfica guiada.

La articulación teórica se fundamenta en diversas teorías sobre el cuerpo vivido. La teoría de Lennart Nordenfelt (1995) destaca la importancia de considerar el contexto y la experiencia individual, ofreciendo una visión más amplia y holística de la salud que integra aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Nordenfelt (1995) propone que la salud puede entenderse como la capacidad que tiene una persona para alcanzar sus objetivos vitales esenciales. Estos objetivos son aquellos que la persona necesita para vivir una vida que valora y considera significativa, por lo tanto, la salud se define como tener las habilidades físicas y mentales necesarias para funcionar en el entorno social y físico en el que se vive (Nordenfelt, 1995). La teoría de Fredrik Svenaeus (2019) propone una concepción de la salud centrada en “la idea de que la enfermedad se manifiesta como una alteración en la percepción del propio cuerpo, el cual aparece de manera conspicua o intrusiva u obstinada en las actividades diarias de la persona afectada” (pp. 461-462). Es decir, la salud es un modo armónico de estar en el mundo, donde el cuerpo no limita ni genera sufrimiento. En contraste, la enfermedad se define como una limitación o pérdida de estas capacidades (Nordenfelt, 1995). Reconocer el papel fundamental del cuerpo vivido en el proceso de enfermar, pero en el que la enfermedad implica un estado de ánimo alienante que afecta globalmente el mundo de la persona que sufre” (p. 461-462). Para Svaneus (2019), “la enfermedad, es vista como una experiencia existencial que desestructura este modo de habitar el mundo, provocando una sensación de extrañamiento o no estar en casa en el propio cuerpo” (pp. 461-462). Esta perspectiva resalta la importancia de la experiencia vivida y la relación cuerpo-mundo en la comprensión del sufrimiento y la salud.

Tom Froese y Thomas Fuchs (2012) explican que “la comprensión social implica la percepción del otro” (p. 208). Los autores Froese y Fuchs (2012) exploran cómo la experiencia social en sí misma, que puede simbolizarse en la idea del agua, modifica la vivencia corporal del dolor, ya que ni el dolor



ni ninguna percepción existe si nadie vive la experiencia, y, por ende, no hay mente si no hay experiencia subjetiva de mundo significativo más ligero, menos doloroso y más integrado con el entorno. Esto puede interpretarse como un proceso de sanación que no solo actúa a nivel físico, sino también existencial (Froese & Fuchs, 2012). En el trabajo de Froese y Fuchs (2012) sobre la fenomenología social se plantea que la experiencia del dolor transforma la relación del cuerpo con el entorno al limitar la movilidad, la interacción social y la sensación de agencia. Sin embargo, prácticas corporales como la inmersión en el agua pueden modificar estas restricciones de manera tangible: flotar reduce el peso soportado por las articulaciones y disminuye así la sensación de rigidez y dolor; la resistencia del agua facilita movimientos que no serían posibles en tierra; y la sensación de ligereza y apoyo promueve una experiencia corporal más fluida, restaurando parcialmente la capacidad de acción, la confianza en el propio cuerpo y la participación en el entorno social. De tal manera, se puede concebir a la natación como una experiencia que transforma la percepción corporal y la relación con el dolor, lo que facilita a su vez una forma de habitar el cuerpo menos dolorosa y más armónica.

Dentro de la validez de este artículo se asume una postura de reflexividad constante, reconociendo los límites y potencias del conocimiento producido desde la experiencia personal. No se busca representar a todos los cuerpos con EA, sino ofrecer una narrativa situada que abra interrogantes sobre la vivencia del dolor y la agencia corporal. La validez de este enfoque se sostiene en la coherencia narrativa entre la experiencia relatada y su marco interpretativo, en la autenticidad emocional al incluir tanto momentos de vulnerabilidad como de autonomía, y en la transferibilidad subjetiva, ya que otros cuerpos que viven dolencias crónicas pueden reconocer en esta narrativa un punto de conexión y reflexión sobre su propia experiencia. Desde esta mirada, el agua no es solo un medio físico de alivio, sino un entorno que estabiliza, resignifica y transforma la relación entre mi cuerpo y el mundo. Flotar, nadar y tocar el agua altera temporalmente los límites del dolor y me permite reconstruir mi identidad más allá de la enfermedad.

4. Mi experiencia con la EA

Era algo indiscutible, estaba predestinada a caer, y no lo digo en sentido figurado. Tenía 18 años cuando sufrí dos caídas por escaleras largas y estrechas y, además, siempre tuve una especie de imán para golpearme el tendón de Aquiles izquierdo con los bordes de los muebles y de algunas superficies de la casa, pues era demasiado distraída. Con el tiempo, mi tendón no soportó más. Los golpes constantes hicieron que se inflamara, se pusiera morado y el dolor al caminar se volvió cada vez más intenso hasta que me impidió moverme por completo. Fue en ese momento cuando comenzó mi experiencia con el dolor crónico. De acuerdo con Dakin et al. (2018), tanto en los casos de tendinopatía como en los de ruptura, el tejido y las células del tendón de Aquiles evidencian un proceso inflamatorio crónico. Las estrategias terapéuticas dirigidas a controlar o resolver esta inflamación incluyen principalmente ejercicios como fisioterapia personalizada, el uso prudente de antiinflamatorios, etc. (Dakin,

et al., 2018). Cuando estas opciones no resultan efectivas y la lesión se vuelve crónica o severa, también puede recurrirse a la cirugía para remover tejido degenerado, descomprimir el tendón o repararlo; sin embargo, llega a ser de las últimas opciones (Dakin, et al., 2018).

En mi caso, desafortunadamente no se me ofreció ninguna otra opción para mejorar mi condición más allá de la cirugía, lo cual podría deberse a una falta de conocimiento o consideración por parte del cirujano respecto a ciertos enfoques terapéuticos. Me sometí a la operación y, al finalizar la cirugía, el cirujano inmovilizó mi tendón con un yeso. De alguna manera, sentí alivio al saber que pronto mi tendón mejoraría y yo volvería a ser la misma. No obstante, retirar las puntadas de la operación fue una clara señal de que el dolor aún no había terminado; fue realmente doloroso, y para mi desgracia, todo apenas estaba comenzando. Un mes después de la operación, sufrí un pequeño pero significativo accidente automovilístico: un frenazo brusco hizo que mis rodillas golpearan la guantera del coche. No fue aparentemente nada grave; de hecho, pocos minutos después me bajé del auto como si nada hubiera ocurrido.

Una hora después, mientras me sentaba tranquilamente en el sillón, noté que mi rodilla derecha estaba visiblemente inflamada y sentía una sensación de calor intenso. No tardé mucho en llegar al hospital nuevamente. Al llegar, un médico me examinó y me informó que tenía una fuga de líquido sinovial y era necesario extraerlo. Según Wang, et al. (2017), el derrame de líquido sinovial (efusión-sinovitis) se define como la acumulación excesiva de líquido en la articulación de la rodilla causada por la inflamación de la membrana sinovial. Esta inflamación induce una producción aumentada de líquido sinovial, lo que resulta en hinchazón, dolor y restricción en el movimiento articular (Wang, et al., 2017). Tras examinarme por completo, el doctor también notó que tenía molestias en el cuello debido al impacto con la guantera. Había sufrido una lesión cervical, por lo que me recomendó usar un collarín durante un mes. En cuanto a la rodilla, concluyó que el leve golpe había provocado la fuga de líquido sinovial; me recetó analgésicos y programó una cita de seguimiento para revisar los resultados de una radiografía que incluyó en la receta.

No obstante, seguía sintiéndome mal: cada mañana despertaba con un dolor cada vez más intenso, que no se limitaba a las zonas en las que había tenido un impacto específico. El dolor se convirtió en algo anormal para mí; disrum-pía toda la armonía de mi movimiento y se presentaba como una señal de que algo no estaba bien. Levantarme de la cama se había convertido en un tormento ineludible y no lograba entender por qué. Aprendí a moverme según el nivel de dolor que sentía. Primero, giraba con cuidado; luego movía los brazos, los apoyaba en la cama, y con las manos arrastraba las piernas hasta el borde. Me sentaba lentamente y me apoyaba en algún mueble para poder incorporarme. Incluso me dolían las piernas al intentar caminar. Vestirme también se convirtió en todo un desafío: sentía como si mis brazos estuvieran doblados por dentro, me dolía al extenderlos y levantarlos para ponerme la ropa. A medida que avanzaba el día, recuperaba algo de movilidad gracias a los medicamentos que me auto-recetaba. Ya no podía salir a la calle sin tener al menos una caja de ellos en mis bolsillos.



La fatiga excesiva y la limitación de mi movilidad se sentían como una enfermedad invisible. Comencé a habitar un cuerpo que, como explica Svenaeus (2019), se había transformado en una fuente constante de dolor y sufrimiento, una morada que dejó de resultarme familiar y agradable, pues la mayor parte del tiempo me sentía dolorida y fatigada. Esa enfermedad invisible afectó no solo mi asistencia a la escuela, sino también, de manera significativa, mi desempeño académico. Aunque Cenberoğlu y Sezer (2025) analizan el ausentismo en contextos laborales, sus hallazgos sobre la pérdida de movilidad y la fatiga excesiva pueden ser adaptados al ámbito educativo, donde pueden conducir a ausentismo escolar. Esta situación se agrava cuando las instituciones carecen de los acondicionamientos necesarios, lo que dificulta la continuidad en dichas actividades (Cenberoğlu & Sezer, 2025). Asistir a la escuela se volvió una tarea casi imposible, mis clases eran en el tercer piso, sin elevador, y cada movimiento requería un esfuerzo que drenaba mi energía. Más allá del cuerpo, el dolor absorbía por completo mi atención, interrumpiendo mi capacidad de concentrarme y aprender. Esta anomalía perturbaba la armonía entre mi cuerpo y mi mente, transformando mi manera de estar en el mundo.

Me adapté a una nueva realidad: debía realizar mis tareas y trabajos durante el mediodía, porque a las siete de la tarde ya necesitaba estar en la cama, intentando dormir lo antes posible para que el sufrimiento no me alcanzara. Mi cuerpo experimentó tanto dolor que terminé por odiar las noches, cuando la quietud hacía que el dolor se intensificara hasta volverse insoportable. Pedí a mis padres visitar a un nuevo médico, quien me solicitó radiografías y análisis de sangre para descartar alguna enfermedad. Cuando tuve los resultados, programé una cita. Durante la consulta, el médico revisó los documentos detenidamente, pero concluyó que no había nada que justificara mi dolor. Convenció entonces a mis padres de que lo que yo percibía como enfermedad era verdaderamente “invisible” y producto de mi imaginación, dejando mi sufrimiento sin explicación ni apoyo. Esta experiencia ejemplifica la invisibilización de la enfermedad, un fenómeno en el que los síntomas crónicos que no se observan fácilmente —como el dolor, la rigidez o la fatiga— son subestimados, negados o reinterpretados como problemas psicológicos. Tal como describe Atkins (2011), vivir con una condición que puede no ser visible para los demás implica atravesar largos períodos de desconfianza, tanto de los profesionales de salud como del entorno social, y enfrentarse a la patologización del propio relato: el enfermo no solo debe soportar el dolor, sino también la duda sobre la legitimidad de su experiencia. Esta invisibilización aísla y vulnerabiliza, afectando la autoestima, el sentido de agencia y la capacidad de construir una narrativa coherente sobre la propia vida y el propio cuerpo mientras se lucha por ser reconocido y escuchado.

Comencé a visitar a varios psicólogos. Me gustaban mucho los colores de sus oficinas, pero más allá de lo físico del lugar, sentía que ellos no comprendían realmente por lo que estaba pasando. Poco a poco, fui perdiendo la confianza y dejé de asistir a las sesiones, resignándome a vivir una enfermedad invisible llena de dolor, que no sabía cómo funcionaba exactamente ni de dónde provenía. Desde la perspectiva de la antropología médica, que pone énfasis en la experiencia situada y crítica del saber biomédico, Allué (2003) señala que el

cuerpo doliente suele ser reducido a un objeto despojado de significado, lo que genera un vacío de comprensión. Me sentía sola, y comprendí que nadie haría un seguimiento serio de una enfermedad que, según aquel especialista, no solo carecía de visibilidad, sino que además no existía. Durante un tiempo meforcé a caminar y a continuar a pesar del dolor y de todos los síntomas que tenía, lo cual me ayudó a sentirme estable y pensar que todo había mejorado. Como señalan Dings y De Bruin (2023), al tener el control de uno mismo se reconfigura la relación con la enfermedad; es decir, el individuo se vuelve un agente activo en su propia experiencia, en lugar de verse definido o invadido por la enfermedad. No sabía con certeza qué había pasado en mi cuerpo, pero tampoco sentía la necesidad de averiguarlo. A pesar de lo real que había sido para mí, sentía que todo había llegado a su fin. Con cierto alivio, creí que no tendría que enfrentar de nuevo ese dolor invisible que tanto me había marcado.

Desafortunadamente para mí, unos años después el dolor regresó, esta vez expandiéndose por todo mi cuerpo, aunque concentrado principalmente en la parte baja de la espalda, las rodillas y los pies. No obstante, al no existir pruebas visibles o concluyentes, muchos incluyendo los médicos, asumían que estaba exagerando, lo que intensificaba mi sufrimiento físico-emocional. Según Fricker (2007), este tipo de situaciones constituyen una injusticia epistémica. La injusticia epistémica se manifiesta en la injusticia testimonial, que ocurre cuando el testimonio de una persona es desacreditado injustamente debido a prejuicios principalmente sociales como el género, la raza o la discapacidad (Fricker, 2007). En mi caso, la falta de validez en mi relato sobre el dolor crónico reflejaba una evidente injusticia epistémica, pues se cuestionaba mi credibilidad y, al mismo tiempo, se restringía mi acceso a un diagnóstico y tratamiento adecuado.

Las relaciones interpersonales se vuelven esenciales en los momentos difíciles. Contar con alguien que escuche o simplemente que esté presente puede marcar la diferencia entre sentirse solo o acompañado en la lucha contra el dolor y la incertidumbre. En esas etapas complicadas, el apoyo social se transforma en un pilar fundamental para seguir adelante. Castarlenas et al. (2025) realizaron un estudio en el que encontraron que el apoyo social percibido contribuye de manera significativa e independiente a la mejora de la salud mental en pacientes con dolor crónico al reducir el estrés percibido. Aunque este apoyo no tiene un efecto directo sobre la salud física, sí ayuda a que los pacientes se sientan mejor emocionalmente, lo que puede contribuir a disminuir la percepción del dolor (Castarlenas et al., 2025). Mantener cerca a mis amigos y a mi familia me ayudó a sentirme más estable y a veces pasaban meses sin sentir o visualizar algún cambio en mi cuerpo; otras veces regresaban los dolores cuando menos lo esperaba, quedaba inmóvil durante horas, hasta que el analgésico hacía efecto y lograba aliviarme un poco. En otras ocasiones, tenía que depender de alguien que me llevara a casa. No era fácil explicar lo que me pasaba. Como se había visto con Nordenfelt (1995), el tener salud no es únicamente ausencia de una enfermedad, sino el retomar el control sobre la vida y la libertad como capacidad que tiene una persona para alcanzar sus objetivos vitales esenciales. De esta manera, puedo explicar que perdí mi



libertad de ir a donde quisiera, de disfrutar de cualquier actividad, de tomar decisiones, etc., pues dejé de tener autonomía.

Un fin de semana cualquiera, mi problema de salud empeoró drásticamente después de las clases en la universidad. No había podido moverme adecuadamente durante una semana y no tuve tiempo ni ánimo para salir a comprar mis pastillas. Solo quería descansar y minimizar cualquier movimiento. Fue en ese momento cuando me arrepentí. Durante la noche, empecé a sentir un calor intenso mientras mis articulaciones se contraían; no podía moverme en la cama sin que punzadas y escalofríos recorrieran todo mi cuerpo. Me sentía magullada, como si algo dentro de mí me desgarrara; una inflamación aguda y punzante que me consumía. Sentí que mis tendones y articulaciones se adherían lentamente a mis huesos, mientras mi piel se tensaba hasta paralizarme por completo. Mi cuello y uno de mis codos estaban trabados contra mi pecho, incapaces de estirarse, y mis brazos y rodillas se sentían como si estuvieran fracturados. Lloré tanto. Desde el punto de vista médico y fisiológico, la falta de movimiento provoca atrofia en los tendones y músculos, debilitándolos y reduciendo su funcionalidad (Khan, 2023); pero, además, la teoría del cuerpo extendido sugiere que esta inmovilización física puede agravar la percepción del dolor y el malestar, al romper la continuidad entre cuerpo, mente y entorno social (Froese & Fuchs, 2012). Por lo tanto, el movimiento no solo es esencial para mantener la salud física de los tendones, sino que también es fundamental para preservar una experiencia corporal integrada y saludable, en la que el cuerpo no se sienta alienado o desconectado, lo cual puede tener repercusiones emocionales y sociales profundas (Froese & Fuchs, 2012).

Svenaesus (2019) sostiene que el dolor corporal altera el mundo en el que habitamos, es decir, nuestro modo de percibir, interpretar y sentir las cosas cambia de manera profunda. Por ejemplo, un dolor persistente puede hacer que objetos cotidianos o actividades previamente neutras se perciban como amenazas o desafíos, generando ansiedad, vigilancia constante del cuerpo y una atención fragmentada hacia el entorno. En paralelo, Froese y Fuchs (2012) proponen que el cuerpo es un medio socialmente mediado, que cobra sentido en la interacción con otros; cuando la movilidad se ve limitada por enfermedad o dolor, esta interacción se reduce, y el cuerpo pierde su función de puente con el mundo: los gestos, la postura, el contacto físico y la participación en actividades compartidas se ven restringidos, lo que disminuye la percepción de agencia y coherencia en la acción. Esta pérdida de conexión no solo afecta la experiencia subjetiva —el cuerpo se vuelve intrusivo y conspicuo— generando un ciclo en el que la incapacidad de interactuar con el entorno refuerza la sensación de malestar y limitación (Froese & Fuchs, 2012; Svenaesus, 2019).

Convencida de que algo estaba mal en mí y que no era producto de mi imaginación, con el tiempo logré convencer también a mi familia, y ellos pudieron visibilizar la anormalidad en la que vivía. Gracias a esto, mi familia consiguió persuadir a los médicos, quienes me recomendaron realizar terapias físicas. Aun sin ver mejoras —y sintiendo cómo el dolor se intensificaba con cada movimiento—, decidí acudir a un quiropráctico. Las sesiones me dejaban dolorida, pero, al mismo tiempo, conseguían aliviarme lo suficiente para sentir

un pequeño respiro. Sin embargo, el proceso fue agotador y muy lento. Durante aproximadamente un año asistí a citas con diferentes quiroprácticos, quienes me ayudaron a recuperar algo de movilidad. Pasaron varios años hasta que tuve mi siguiente episodio de pérdida de movilidad. Recién había cumplido 24. Estuve semanas enteras en cama, incapaz de moverme. Así como los analgésicos, las terapias del quiropráctico dejaron también de ser efectivas; mi cuerpo volvía a encogerse y el dolor en mi columna se volvió insoportable. Visité a numerosos especialistas, pero ninguno lograba descubrir qué enfermedad me estaba consumiendo. Durante ese tiempo, los dedos de mis pies comenzaron a deformarse, mis brazos se comprimieron y mi cuello se encorvaba más contra mi pecho, mis ojos estaban enrojecidos e inflamados. Sentía como si mis rodillas se hubieran partido por la mitad y no tenía fuerzas para mantenerme en pie. Respirar se volvió una lucha, con punzadas en el pecho que me asustaban. No encontraba posición alguna para acostarme; tenía la sensación de tener llagas por todo el cuerpo y el dolor se volvía cada vez más opresivo.

Meses después, logré conseguir una cita con un médico ortopedista. Al intentar ponerme de pie para acudir a la consulta, el líquido sinovial se derramó de ambas rodillas al mismo tiempo. Grité pidiendo ayuda; ya no podía soportar más esa pesada carga. No obstante, era esencial llegar a la consulta, aun si eso me provocaba demasiado dolor. El ortopedista me derivó a una de sus colegas, una especialista en reumatología. Me sorprendió descubrir esta especialidad, pues ni siquiera sabía que existía, pero sin dudarlo, mi familia solicitó una cita. Cuando escuché mi nombre en la sala de espera, me ayudaron a ponerme de pie. Al entrar al consultorio, la reumatóloga me observó y, sin que yo dijera una palabra, incluso antes de que estuviera completamente frente a ella, dijo: “Tienes espondilitis anquilosante.” Me asombró cómo ella estaba segura de lo que decía y conocía lo que me ocurría con tan solo observarme unos segundos. Según Carel (2016), el reconocimiento de la enfermedad constituye un momento crucial en la experiencia del paciente, pues implica un cambio radical en la percepción del cuerpo y del ser. Ese día sentí que mi vida tuvo sentido nuevamente; ella había logrado reconocer la anomalía en mi cuerpo; mi enfermedad invisible al fin tenía nombre, aunque aún no sabía exactamente de qué se trataba. De acuerdo con Jutel (2024), el diagnóstico no solo nombra la enfermedad, sino que también reconfigura la narrativa personal, permitiendo que el sufrimiento tenga una explicación y un marco desde el cual ser comprendido por otros.

La reumatóloga me explicó que la EA es una enfermedad inflamatoria crónica y degenerativa que afecta principalmente la columna vertebral, la pelvis, los tendones y los ligamentos. Además, es sistémica, lo que significa que puede afectar el cuerpo en su totalidad. Si no se trata a tiempo y de manera adecuada, puede provocar la fusión de las vértebras, pérdida de función física, inflamación, rigidez y otras complicaciones. Me comentó que el diagnóstico es complicado porque sus síntomas son comunes y el dolor en ocasiones suele ser difuso. En aquel momento, además, los diagnósticos reportados representaban solo una minoría de la población, por lo que la enfermedad me era completamente desconocida. Aun así, mi mente no podía aceptar ni atribuirme ese diagnóstico hasta confirmar todo con los exámenes pertinentes. Debido a que las pruebas previas



de perfil reumático habían sido negativas, la especialista sugirió realizar análisis más específicos: la prueba del antígeno HLA-B27, que según Burgos y Abud (2023) consiste en un examen de sangre; así como radiografías y llenar los cuestionarios BASDAI y BASFI, los cuales sirven para medir la capacidad funcional del paciente y la actividad de la enfermedad (Burgos & Abud, 2023).

La prueba positiva del HLA-B27 y las radiografías confirmaron mi diagnóstico de EA. La reumatóloga me dijo que comenzaríamos con el tratamiento de menor nivel, aunque probablemente no veríamos muchos resultados positivos debido a la progresión de la enfermedad. Según Khan (2023), los medicamentos antiinflamatorios no esteroides (AINEs) son la primera línea de tratamiento para reducir el dolor y la inflamación en la EA. La reumatóloga estaba segura de que yo era candidata para un tratamiento biológico, el cual, de acuerdo con Khan (2023), es un medicamento modificador de la enfermedad y se emplean en los casos más graves de EA. Entre estos se incluyen los bloqueadores del factor de necrosis tumoral (anti-TNF), los cuales contribuyen a disminuir la inflamación (Khan, 2023). Para empezar el tratamiento, la reumatóloga me recetó inyecciones de metotrexato y me recomendó que contratara algún tipo de seguro para poder costear el medicamento biológico en caso de necesitarlo. Antes de terminar la consulta, extrajo el líquido sinovial de ambas rodillas utilizando el mismo procedimiento que los otros médicos habían usado previamente. No fue sino hasta que salí del consultorio que comprendí la magnitud de la situación: ¿una enfermedad inflamatoria crónica y degenerativa? No podía ser cierto. Estaba condenada a consumir medicamentos de por vida y seguramente habría consecuencias por el tiempo que pasé sin tratamiento, sin mencionar los efectos secundarios que traerían esos nuevos medicamentos. Me sentía completamente miserable. Como señala Jutel (2024), llegar a un diagnóstico puede volverse paradójico, al considerarse tanto un alivio como una carga.

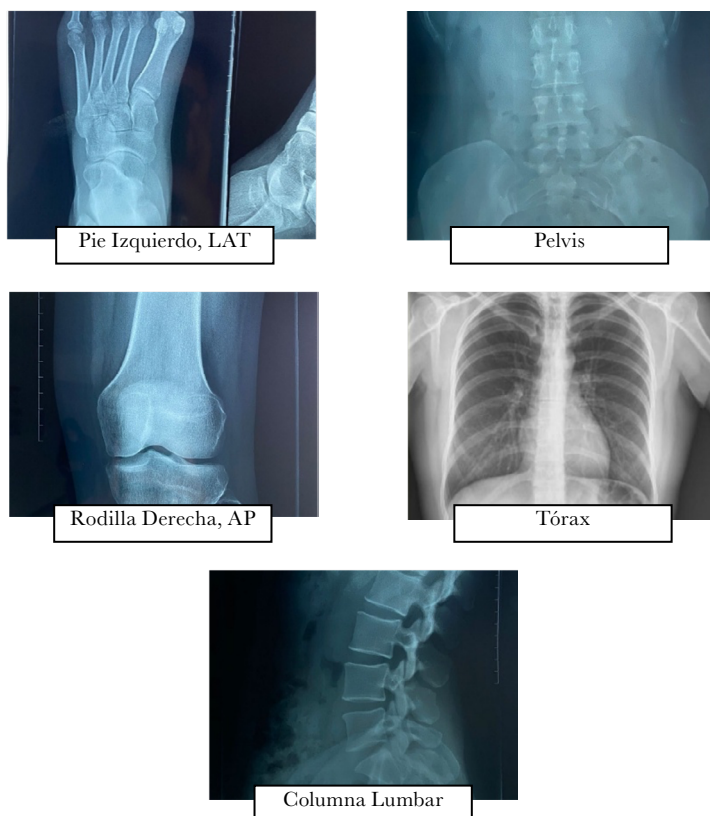
Cuando regresé al consultorio de la reumatóloga con los resultados, confirmé mi diagnóstico de EA. Con los resultados de los exámenes pude agilizar la cita con el médico general, y luego agendar una consulta de especialidad con la reumatóloga en la institución pública de salud. Días después, tuve la cita con la reumatóloga. Efectivamente, yo era candidata para el suministro del medicamento biológico. La reumatóloga me explicó cuidadosamente el proceso de conservación y aplicación. Mi primera experiencia con el medicamento biológico fue dolorosa. No obstante, pasaron los días y el dolor comenzó a aliviarse. Empecé a dormir toda la noche, podía moverme mejor durante el día sin sentir rigidez en todo mi cuerpo. Sin embargo, los medicamentos me provocaban delirios en algunos momentos, ya que las dosis eran abrumadoras. Entre las inyecciones de metotrexato, las del medicamento biológico y las pastillas, el tratamiento se volvía bastante intenso. A pesar de todo, lo notable era que realmente me estaban ayudando, por lo que continué con todos los medicamentos, siguiendo las indicaciones al pie de la letra.

Después de cuatro meses, comencé a sentirme aún mejor. Cuando intenté ponerme de pie, ya no hubo más chasquidos en mis rodillas ni dolor excesivo. Poco a poco, mi cuerpo se había desinflamado, y me tomé mi tiempo para recuperar el equilibrio. Había pasado tanto tiempo sin caminar adecuadamente

que aún necesitaba muletas para empezar a recuperar mi autonomía. En el proceso, aprendí con cierta habilidad a retomar el control de mi vida. Esperaba que el dolor desapareciera de forma permanente; lamentablemente, siguió acosándome durante mucho tiempo. No podía dejar de consumir un cóctel de inyecciones y pastillas, pero valía la pena, porque cada vez que visitaba a la especialista, me emocionaba al ver mi progreso.

Figura 1

Radiografías posteriores al tratamiento biológico



No obstante, en relación con la Figura 1, y más allá de lo que esta permite observar de manera explícita, continuaba experimentando momentos de frustración, no solo como consecuencia de un evidente déficit de atención, sino también como parte de una experiencia corporal marcada por sensaciones físicas recurrentes, como tirones ocasionales en las piernas y los brazos al moverme. Durante mis últimas consultas, la reumatóloga había enfatizado la importancia de practicar algún deporte de bajo impacto para ayudar a mis articulaciones. De acuerdo con Liang et al. (2021), el ejercicio acuático se considera una forma común de deporte de bajo impacto recomendada para pacientes con EA porque reduce la carga sobre la columna y las articulaciones. Así, realicé la inscripción en una escuela de deporte. Los fines de semana, después de terminar mis clases de posgrado, me dirigía allí. Recuerdo la primera vez que me cambié de ropa en los vestidores, temblorosa y con miedo a experimentar dolor como con las terapias físicas y quiroprácticas. Primero me instruyeron para conocer lo básico para nadar y cuáles eran las áreas más profundas en la piscina, pero por obvias razones yo comencé en la pequeña piscina durante las primeras se-

siones. Afortunadamente no hubo ni lesiones ni dolor como consecuencia de esa actividad en la primera clase. Entusiasmada, continué con el curso durante las mañanas, pues de esa manera no había presión y la instructora tendría más atención en mí. Después de terminar los ejercicios de calentamiento, la instructora me ayudaba a entrar en la piscina; no obstante, parecía tan preocupada como yo, ya que no tenía idea de cómo iba a salir de allí. Traté de mantenerme positiva, aunque todavía me movía como una persona mayor, descoordinada y temblorosa, pero decidí entrar al agua con firme determinación.

Para mi fortuna, todo comenzó bien. Cuando empecé las clases en la gran piscina, me sentí muy segura de mí y no me importó sentir un poco de dolor al día siguiente de haber realizado las primeras actividades. Todo iba bien, pero algunas veces la situación se complicaba porque no estaba acostumbrada a hacer ejercicio, aun cuando este me hacía bien. Estuve a nada de rendirme. El primer mes fue extenuante bajo el agua, pero con el tiempo logré obtener la coordinación que necesitaba. Mi cuerpo comenzó a tener una mayor flexibilidad y movimiento sin tirones; además, el dolor comenzó a disminuir. Era como una balanza en donde el dolor disminuía, y mi autonomía aumentaba a medida que recuperaba mi cuerpo; me sentía cada vez más sana y libre para moverme. Según Varga (2018), prácticas como la natación pueden convertirse en espacios de sanación, ya que facilitan la recuperación de autonomía y la reconexión con el propio cuerpo. La flotabilidad y la resistencia del agua permiten experimentar movimientos fluidos y controlados, reduciendo la sensación de rigidez y dolor, y ofreciendo un entorno en el que el cuerpo puede actuar sin ser obstaculizado por sus limitaciones crónicas (Varga, 2018). Esta experiencia transforma la relación con el dolor: aunque este persiste, se percibe de manera más predecible y gestionable, generando una sensación de seguridad y capacidad de acción (Carel, 2016). En este contexto, el agua proporciona un nuevo tipo de normalidad en el que la movilidad, el ritmo corporal y la participación sensorial se restablecen, permitiendo que la persona se reapropie de su cuerpo y recupere agencia sobre su propia vida.

La verdad es que no me gustaba practicar ningún deporte porque nunca me sentí tan afecta y era muy torpe al intentarlo, pero las clases de natación resultaron ser un gran éxito para contrarrestar el mal que me había acosado durante años. Incluso logré agacharme y ponerme en cuclillas, lo cual era verdaderamente sorprendente, ya que ni el cóctel de pastillas e inyecciones pudieron ayudarme a lograrlo. Codish et al. (2005); García et al. (2015) y Zhao et al. (2020) mencionan que los efectos de la actividad en el agua son benéficos, ya que ayudan a reducir el dolor, la actividad de la enfermedad y la movilidad, y yo puedo confirmarlo con mi experiencia. De tal manera comencé a desarrollar un profundo cariño por la natación que creció de manera formidable, pues me sentía más ligera en muchos sentidos, y llegué a considerarla como una actividad extraordinaria, equivalente a volar, con la gravedad a mi favor.

La natación alteró mi percepción de lo que era normal para mí: vivir con dolor, con limitaciones para moverme y hasta para ser yo misma. En el agua, descubrí una nueva forma de habitar mi cuerpo, una en la que el dolor no era el centro. La práctica de la natación modificó significativamente mi percepción de

la normalidad corporal al ofrecer una experiencia de movimiento en la que el dolor y la limitación dejaron de ser el eje central. El medio acuático me llevó a sentir alivio, mayor libertad de movimiento y emociones positivas. Esta vivencia me permitió resignificar el bienestar no como la ausencia total de dolor, sino como la posibilidad de habitar el cuerpo con mayor presencia, seguridad y dignidad, dando lugar a la construcción de una nueva normalidad corporal.

Con el tiempo, cada sesión en la alberca se convirtió en un refugio, un espacio donde podía reencontrarme conmigo misma dejando de lado el miedo, el cansancio o la constante frustración que solían acompañarme fuera del agua. En ese entorno suspendido, entendí que la sanación en forma de medicamentos o diagnósticos se complementa a través de los instantes de calma en los que una puede escucharse sin interrupciones. La natación no solo fortaleció mi cuerpo; también fortaleció mi espíritu, recordándome que aún existían partes de mí que seguían intactas. Fue ahí donde descubrí que podía recuperar algo de control sobre mi vida, incluso cuando el dolor físico insistía en recordarme mis límites. A partir de entonces, cada brazada se volvió una declaración silenciosa de reconexión. La alberca me enseñó a examinar mis avances y mis logros, incluso los más pequeños. Mis pensamientos comenzaban a ordenarse y, poco a poco, me sentía cada vez más capaz de tomar decisiones importantes en mi vida. De tal manera, la natación se convirtió en una herramienta indispensable para alcanzar la mejor versión de mí misma, más libre y más consciente. Fue la prueba de que, aun en medio de los desafíos más difíciles, siempre es posible hallar un espacio, un refugio donde volver a comenzar.

5. Discusión

Mi experiencia con la EA me llevó a cuestionar una concepción de la salud entendida exclusivamente como ausencia de enfermedad. Aunque el dolor y las limitaciones físicas no desaparecen por completo, la práctica de la natación me permitió sostener una vida significativa, redefiniendo el bienestar desde la posibilidad de seguir habitando el mundo con sentido. En el medio acuático, el cuerpo deja de ser únicamente un foco de disfunción y se convierte en un espacio de relación más armónica, donde es posible coexistir con el sufrimiento sin que este anule la experiencia de pertenencia y continuidad existencial. Así, la salud se revela no como un estado ideal o estático, sino como una capacidad dinámica de adaptación, autorregulación y construcción de significado en la vida cotidiana, incluso en presencia de una enfermedad crónica.

En esta línea, la propuesta teórica de Nordenfelt (1995) resulta esclarecedora al concebir la salud como la capacidad del individuo para realizar objetivos vitales fundamentales incluso en contextos de enfermedad o adversidad. Desde este enfoque, la salud se comprende no como una condición ideal o inmutable, sino como un proceso dinámico que posibilita la continuidad de la construcción de sentido y significado en la vida cotidiana (Nordenfelt, 1995). Esta concepción se ve enriquecida por el enfoque fenomenológico de Svenaeus (2019), quien entiende la salud como una forma de armonía que permite permanecer en el mundo, es decir, sostener la experiencia de existencia aun en presencia del sufrimiento,



sin que se pierda el sentimiento de pertenencia ni el bienestar existencial. Esta noción adquiere particular relevancia en mi experiencia con la EA, dado que el dolor crónico y las limitaciones físicas no se eliminan por completo incluso con tratamiento adecuado; no obstante, la práctica de la natación ha posibilitado la reconstrucción de una relación más armónica con mi cuerpo y con el entorno, configurándose como un espacio de alivio y resignificación.

La elección de la natación no es casual, la actividad en el agua proporciona un medio que reduce la carga sobre las articulaciones inflamadas, favorece la movilidad y disminuye el dolor. Se destaca la importancia de la autogestión y la búsqueda activa de métodos para mejorar la salud, rompiendo con la pasividad que a veces genera una enfermedad crónica. Más allá de lo físico, la EA tiene impactos en las relaciones sociales, la autoimagen y el estigma. Tal como señalan Froese y Fuchs (2012), la natación puede constituirse en un espacio de apoyo tanto social como emocional. Desde una perspectiva autoetnográfica, es posible visibilizar estas dimensiones y evidenciar cómo la comunidad y el entorno influyen significativamente en el proceso de sanación.

La narración explica cómo la práctica constante de la natación contribuyó a disminuir la intensidad y frecuencia del dolor y la rigidez típica de la EA en mi caso; además de la mejora en la movilidad y flexibilidad —que resalto en mi experiencia sobre el aumento del movimiento, especialmente en las extremidades y en la columna vertebral, así como las articulaciones afectadas como el tendón de Aquiles izquierdo— gracias a la actividad física en el agua. Esto evidencia el incremento en la capacidad funcional y en la autonomía, derivados de mi testimonio sobre cómo la natación me ayudó a recuperar habilidades motoras y la capacidad para realizar actividades diarias como ponerme de cuclillas y agacharme. Asimismo, se reafirma físicamente con estudios como los de Codish et al. (2005), Zhao et al. (2020) y García et al. (2015), los cuales emplean instrumentos validados —como los cuestionarios BASDAI y BASFI— para evaluar la actividad de la enfermedad y la capacidad funcional en personas con EA mediante la comparación de períodos con y sin práctica de natación. Los resultados de estas investigaciones evidencian una mejora significativa en dichos indicadores cuando la natación se incorpora como complemento al tratamiento médico convencional.

Psicológico-emocionalmente, se pueden reafirmar los beneficios de la natación en mi experiencia como paciente de EA, al recuperar mi autonomía y el control de mi vida, relatos sobre la mejora de mi estado de ánimo, de ansiedad, de una mayor sensación de bienestar y del manejo de la enfermedad. Socialmente, se reafirma a medida que mi movilidad y energía mejoraban y pude recuperar relaciones interpersonales que se habían visto afectadas por mi enfermedad y volver a participar en actividades que me gustaban, como caminar, ir al cine o compartir momentos con amigos y familiares. Mi percepción de la enfermedad cambió al realizar la práctica de actividades bajo el agua, al sentir una sensación de sanación a través del desarrollo de rutinas de natación y ejercicio, lo cual, me ayudó a enfrentar los desafíos y dificultades asociados a los síntomas de la enfermedad y la limitación del movimiento.

Tanto las teorías como las investigaciones científicas me ayudan a reinterpretar mi experiencia desde una visión que integra cuerpo, mente y mundo, en la cual la enfermedad no se reduce a una barrera absoluta, sino que conforma un elemento con el que convivo y sobre el que trabajo para mantener mi salud en un sentido más amplio y humano. La natación ha sido un medio para cultivar esa armonía, permitiéndome no solo mitigar los síntomas físicos sino también reafirmar mi agencia y mi identidad más allá del diagnóstico. Finalmente, se puede reflexionar sobre el valor de la autoetnografía para dar voz a quienes viven con EA, aportar un conocimiento desde la experiencia vivida y generar empatía en expertos de salud y la sociedad en general.

6. Conclusiones

La EA es una enfermedad crónica que afecta principalmente la columna vertebral, pero también puede involucrar otras articulaciones y órganos. Esta condición tiene un impacto profundo en la vida cotidiana de las personas que la padecen, afectando tanto su bienestar físico como emocional. Si bien no hay cura para la enfermedad, la detección temprana, un tratamiento adecuado y una vida activa pueden ayudar a manejar los síntomas y mejorar la calidad de vida. La comprensión de la enfermedad y el apoyo de los seres queridos y profesionales de la salud son fundamentales para ayudar a los pacientes a sobrellevar los desafíos diarios.

La EA es una enfermedad desafiante; sin embargo, las prácticas de ejercicio adaptado como la natación pueden proporcionar un alivio significativo, movilidad y reducción del dolor, mientras que los medicamentos pueden controlar la inflamación y prevenir el daño en las articulaciones. Poder realizar ejercicios de bajo impacto alienta a los pacientes a la independencia y la adaptación de una nueva realidad frente a la enfermedad, por lo que la natación se convierte en una herramienta fundamental para las personas con EA.

Mi experiencia personal con la enfermedad, desde la perspectiva de Nordenfelt (1995) y Svenaeus (2019), confirma que la salud va más allá de la simple ausencia de enfermedad. La salud se configura como la capacidad para vivir con sentido, a pesar del dolor y las limitaciones físicas, manteniendo una armonía con el propio cuerpo y el entorno. De acuerdo con Froese y Fuchs (2012), durante mi proceso de recuperación, la natación no solo contribuyó a aliviar el dolor y la inflamación, sino que también me permitió restablecer una conexión más significativa con mi cuerpo y con el entorno que me rodeaba. A través del movimiento en el agua, pude redescubrir mi capacidad para sanar y superar los desafíos impuestos por la EA.

La natación no solo contribuyó a la mejora física y al alivio de mi dolor, sino que también lo ha hecho en numerosos pacientes, según lo evidenciado por las investigaciones académicas presentadas en este estudio, las cuales muestran que la natación mejora tanto la condición física como el manejo del dolor en la EA. Además, facilita una reconexión positiva con el cuerpo y promueve el bienestar emocional y existencial, favoreciendo la continuidad de proyectos y objetivos personales. La práctica activa de la natación representa un acto de autonomía y



control sobre la enfermedad y demuestra que la persona con EA puede ser protagonista de su proceso de sanación y no un sujeto pasivo ante el padecimiento.

La autoetnografía evidencia que vivir con EA implica también enfrentar retos sociales, emocionales y culturales que requieren un enfoque holístico en el tratamiento y apoyo a quienes la padecen. Este método cualitativo permite visibilizar la experiencia subjetiva del dolor y la sanación, aportando conocimientos valiosos para profesionales de la salud y para el diseño de intervenciones más humanas y sensibles a las necesidades de las personas con enfermedades inflamatorias crónicas. La natación no solo mejoró mi bienestar físico, sino que también me ofreció una paz mental que me permitió enfrentar las limitaciones relacionadas con la EA. Hoy en día, sigo viendo el agua como un espacio de sanación y un recordatorio constante de la mejora de mi cuerpo y mente.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a la Dra. Agata Joanna Bąk por sus valiosos comentarios y observaciones durante la revisión de una versión preliminar de este manuscrito, así como por su apoyo constante a lo largo de mi trayectoria doctoral.

REFERENCIAS

- Allué, M. (2003). *(Dis)capacitados: la reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Edicions Bellaterra. <https://digital.casalini.it/9788472902053>
- Atkins, C. (2011). *My Imaginary Illness: A Journey Into Uncertainty and Prejudice in Medical Diagnosis*. Cornell University Press.
- Burgos, V. R., & Abud, M. C. (2023). *Temas selectos en reumatología*. Intersistemas.
- Carel, H. (2016). *Phenomenology of Illness*. Oxford University Press.
- Castarlenas, E., Galán, S., Solé, E., Roy, R., Sánchez-Rodríguez, E., Jensen, M. P., & Miró, J. (2025). Perceived stress, perceived social support, and global health in adults with chronic pain. *International Journal of Behavioral Medicine*, 32(1), 92-101. <https://doi.org/10.1007/s12529-023-10250-6>
- Cenberoglu, M. A., & Sezer, I. (2025). The Factors Related to Work Productivity and Disease Costs in Patients with Ankylosing Spondylitis. *European Journal of Rheumatology*, 12(1), <https://doi.org/10.5152/eurjrheum.2025.22118>
- Codish, S., Dobrovinsky, S., Shakra, M. A., Flusser, D., & Sukenik, S. (2005). Spa therapy for ankylosing spondylitis at the Dead Sea. *The Israel Medical Association Journal*, 7(7), 443-446. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16011060/>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches* (4ª ed.). SAGE.
- Dakin, S. G., Newton, J., Martinez, F. O., Hedley, R., Gwilym, S., Jones, N., ... & Carr, A. J. (2018). Chronic inflammation is a feature of Achilles tendinopathy and rupture. *British Journal of Sports Medicine*, 52(6), 359-367. <https://doi.org/10.1136/bjsports-2017-098161>

- Dings, R., & De Bruin, L. C. (2023). Self-illness Ambiguity and Narrative Identity. *Philosophical Explorations*, 26(2), 147-154. <https://doi.org/10.1080/13869795.2023.2203709>
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.
- Froese, T., & Fuchs, T. (2012). The Extended Body: A Case Study in the Neurophenomenology of Social interaction. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, (11), 205-235. <https://doi.org/10.1007/s11097-012-9254-2>
- García, R. F., Sánchez, L. D. C. S., Rodríguez, M. D. M. L., & Granados, G. S. (2015). Efectos de un programa de ejercicio físico y relajación en el medio acuático en pacientes con espondiloartritis: ensayo clínico aleatorizado. *Medicina clínica*, 145(9), 380-384. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2014.10.015>
- Gossec, L., Berenbaum, F., Chauvin, P., Hudry, C., Cukierman, G., de Chalus, T., ... & Saraux, A. (2018). Development and application of a questionnaire to assess patient beliefs in rheumatoid arthritis and axial spondyloarthritis. *Clinical Rheumatology*, 37(10), 2649-2657. <https://doi.org/10.1007/s10067-018-4172-5>
- Guber, R. (2019). *La etnografía: método, campo y reflexividad*. Siglo XXI Editores.
- Jutel, A. (2024). *Putting a Name to It: Diagnosis in Contemporary Society*. JHU Press.
- Khan, M. A. (2023). *Ankylosing Spondylitis—Axial Spondyloarthritis* (2^a ed.). Oxford University Press.
- Li, Y., Ma, D., & Yang, L. (2024). Experiences and perceptions of patients with ankylosing spondylitis: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Plos one*, 19(10), e0311798. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0311798>
- Liang, Z., Fu, C., Zhang, Q., Xiong, F., Peng, L., Chen, L., ... & Wei, Q. (2021). Effects of water therapy on disease activity, functional capacity, spinal mobility and severity of pain in patients with ankylosing spondylitis: a systematic review and meta-analysis. *Disability and rehabilitation*, 43(7), 895-902. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1645218>
- Nordenfelt, L. (1995). On the general concepts of action and ability: A philosophical introduction to the theory of handicaps. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 11(2), 144-152. <http://dx.doi.org/10.1017/s0266462300006796>
- Segura C. M., León B. J., González P. B., & Martínez, N. A. (2024). Las enfermedades crónicas no transmisibles y su impacto en el sistema sanitario mexicano. *Archivos en Medicina Familiar*, 26(5), 255-257. <https://doi.org/10.62514/amf.v26i5.87>
- Svenaesus, F. (2019). A Defense of the Phenomenological Account of Health and Illness. *Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 44(4), 459-478. US: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhz013>

- Varga, S. (2018). Embodied Concepts and Mental Health. *Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 43(2), 241-260. US: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhx040>
- Wang, T., Wang, J., Chen, Y., Ruan, Y., & Dai, S. (2023). Efficacy of aquatic exercise in chronic musculoskeletal disorders: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Orthopaedic Surgery and Research*, 18(1), 942. <https://doi.org/10.1186/s13018-023-04417-w>
- Wang, X., Cicuttini, F., Jin, X., Wluka, A. E., Han, W., Zhu, Z., ... & Ding, C. (2017). Knee effusion-synovitis volume measurement and effects of vitamin D supplementation in patients with knee osteoarthritis. *Osteoarthritis and Cartilage*, 25(8), 1304-1312. <https://doi.org/10.1016/j.joca.2017.02.804>
- Zhao, Q., Dong, C., Liu, Z., Li, M., Wang, J., Yin, Y., & Wang, R. (2020). The effectiveness of aquatic physical therapy intervention on disease activity and function of ankylosing spondylitis patients: a meta-analysis. *Psychology, Health & Medicine*, 25(7), 832-843. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1659984>