

VIVERE CON LA PARALISI

Sessualità e salute riproduttiva dopo la paralisi



**CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION**
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Prima edizione 2019

Questa guida è stata preparata in base alla letteratura scientifica e professionale. È presentata solo a scopo educativo e informativo; non dovrebbe essere interpretata per diagnosi mediche o consigli sui trattamenti. Si prega di consultare un medico o un operatore sanitario appropriato per domande specifiche alla propria situazione.

Crediti

Scritto da: Brenda Patoine

Prodotto e curato da: Sheila Fitzgibbon e Bernadette Mauro

Consulente editoriale: Linda M. Schultz, PhD, CRRN

Fondazione Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

Numero verde (800) 539-7309

Telefono (973) 379-2690

ChristopherReeve.org

Sessualità e salute riproduttiva dopo la paralisi

INDICE

- 1** Un discorso chiaro sul sesso
- 2** La funzione sessuale dopo l'infortunio
- 3** Educazione sessuale, rivisitata
- 4** 'Parlarne' — più e più volte
- 5** Frequentare qualcuno quando si ha una paralisi
- 6** Adattamento psicologico
- 7** Sesso e il cervello
Come cambia il sesso dopo un infortunio
- 9** Eccitazione rispetto a orgasmo ed eiaculazione
- 10** Le difficoltà sessuali colpiscono uomini e donne in modo differente
- 11** Il piacere sessuale dopo l'infortunio
- 13** Considerazioni fisiche e pratiche
- 15** Salute riproduttiva: fertilità e pianificazione delle nascite
- 18** Per concludere...
- 19** Risorse

Il sesso non finisce con una lesione del midollo spinale, ma cambierà e saranno necessari alcuni adattamenti.

La soddisfazione sessuale può essere un fattore importante per il benessere generale e la qualità della vita, indipendentemente dal fatto che si viva o meno con una paralisi. Per le persone con una lesione del midollo spinale, il recupero della funzione sessuale è sempre una delle massime priorità per il miglioramento della qualità della vita.



La prima domanda che ho posto al medico dopo essermi risvegliata dall'infortunio è stata: "Posso avere figli?"

- Alan, lesione parziale C-5/C-6 nel 1988

Per alcuni, il sesso è in cima ai propri pensieri dopo la fase acuta di una lesione del midollo spinale: si chiedono se possono ancora avere rapporti

sessuali od orgasmi. Per altri, tornare ad avere un'attività sessuale potrebbe essere l'ultima cosa a cui pensano. Allo stesso modo, la capacità di avere figli può essere un'enorme preoccupazione o meno, a seconda della fase della vita e del desiderio di riprodursi. Non c'è un modo "giusto" di essere o di sentire. Accettare dove ci si trova e riconoscere che i sentimenti possono cambiare in qualsiasi momento, è sufficiente.

Affrontare i problemi fisici, emotivi e psicologici che emergono in relazione al benessere sessuale e alla salute riproduttiva dopo la paralisi, può essere difficile. Parlare dei problemi e affrontare qualsiasi domanda sull'argomento potrebbe rimuovere le incognite e chiarire le idee sbagliate.

Questo opuscolo è inteso come una guida. Offre una panoramica di cosa aspettarsi e indica alcune fonti affidabili dove si possono trovare ulteriori informazioni su argomenti specifici in base alle proprie esigenze.

UN DISCORSO CHIARO SUL SESSO

Mettiamo le cose in chiaro: le persone che convivono con la paralisi possono aspettarsi di avere una vita sessuale attiva e soddisfacente, anche se molto probabilmente sembrerà diversa da quella che avevano prima, o da quella che immaginavano di avere se la lesione si fosse verificata prima della maturità sessuale. Anche avere un figlio è possibile per molte persone che vivono con una paralisi. Questi principi sono veramente universali e si applicano in modo uniforme, indipendentemente dalla propria identità di genere od orientamento sessuale. Adeguare le proprie aspettative insieme ai propri comportamenti ed essere disposti a esplorare nuovi modi per ottenere il piacere sessuale è fondamentale.

L'infermiera Linda dice che ... "È assolutamente possibile avere una vita sessuale appagante e attiva con la paralisi."

Il team medico dovrebbe iniziare una discussione sulla salute sessuale e riproduttiva, e dovrebbe essere disposto e in grado di parlare delle preoccupazioni della persona e di rispondere alle sue domande. Ma parliamoci chiaro: non è sempre così. Non tutti i medici si sentono a proprio agio nel parlare di sesso con i loro pazienti e non tutti sono esperti sulle varie sfaccettature della sessualità positiva. Potrebbe essere necessario prendere l'iniziativa e affrontare l'argomento con il proprio team medico. Pensi alle domande che ha ed esiga delle risposte chiare e dirette, riconoscendo che potrebbero non esserci risposte semplici o "giuste". Se non ottiene una risposta soddisfacente alle sue domande, chiedi di essere indirizzato a qualcuno con maggiore esperienza sui problemi sessuali della paralisi. Potrebbe consultarsi con un terapeuta sessuale autorizzato o un consulente specializzato in problemi concernenti la sessualità.

Alcune persone trovano utile parlare con un'altra persona che vive con la paralisi; alcuni servizi di consulenza tra pari e di tutoraggio tra pari possono metterla in contatto con qualcuno che ha avuto le stesse esperienze. La Fondazione Reeve offre un programma di tutoraggio tra pari: chiami il numero 800-539-7309 per contattare il Programma di supporto tra pari e per le famiglie (Peer & Family Support Program) della Fondazione Reeve.



Trova qualcuno attraverso dei programmi di tutoraggio tra pari. È meglio di uno psichiatra. Parla con qualcuno che ci è passato, che l'ha realmente sperimentato."

- Alan, lesione parziale C-5/C-6 nel 1988

Indipendentemente dallo stato della funzione genitale dopo una lesione, molte persone scoprono che, prima o poi, il desiderio sessuale ritorna. In caso contrario, è possibile che qualcosa lo stia influenzando negativamente. Alcune condizioni fisiche, come un'infezione del tratto urinario, una carenza ormonale o gli effetti collaterali dei farmaci potrebbero esserne la causa e questo dovrebbe essere affrontato con il team medico. È noto che alcuni farmaci, inclusi gli antispastici, gli antidolorifici (soprattutto oppioidi) e gli antidepressivi, sono associati con un aumento del rischio di disfunzione sessuale.

LA FUNZIONE SESSUALE DOPO L'INFORTUNIO

La sessualità umana è complessa e si estende ben oltre l'avere una vagina o un pene funzionali. Abbraccia elementi fisici ed emotivi; condizionamento culturale, religioso e generazionale; immagine corporea e autostima; dinamiche relazionali; stato psicologico; come ci percepiamo sessualmente; storia sessuale (incluso qualsiasi trauma del passato); identità di genere indipendentemente dall'aspetto fisico; e un numero indefinito di altri fattori. Questi fattori influenzano tutte le



persone, non solo quelle con una paralisi. Nelle persone che vivono con una paralisi, le specifiche preoccupazioni per la loro lesione si sovrappongono a questi fattori. Potrebbero esserci dei problemi fisici

legati alla capacità di eccitarsi sessualmente o alla spasticità, all'incontinenza o agli effetti collaterali dei farmaci, nonché preoccupazioni psicosociali legate alla lesione e al continuo adattamento ad una "nuova normalità".

La funzionalità sessuale dopo l'infortunio richiede un approccio olistico che non trascuri la gamma di fattori che influenzano la propria vita e soddisfazione sessuale.

Il fatto di avere rapporti sessuali è sempre considerato una priorità assoluta per la qualità della vita delle persone che convivono con una paralisi. Di conseguenza, ora la medicina riabilitativa presta sempre più attenzione alla riabilitazione sessuale. Vi è un crescente riconoscimento del fatto che le migliori pratiche nell'assistenza riabilitativa includono l'integrazione immediata dell'educazione sessuale e della necessità di consultarsi con altri servizi sanitari. Migliorare la vita sessuale degli uomini e delle donne con una lesione del midollo spinale può essere possibile, se gli specialisti della riabilitazione istruiscono queste persone e il loro partner sulla loro capacità ed intesa sessuale.

EDUCAZIONE SESSUALE, RIVISITATA

Ricorda i corsi di educazione sessuale che si dovevano frequentare alle medie? Questa volta è diverso.

La riabilitazione sessuale include un'ampia gamma di argomenti relativi al sesso e alla sessualità. Ecco alcune questioni che potrebbe voler affrontare con il suo team medico:

- valori personali e atteggiamenti riguardo alla sessualità prima e dopo la lesione del midollo spinale
- come si dovrebbero rielaborare i comportamenti e le aspettative sessuali dopo l'infortunio
- una revisione del ciclo di risposta sessuale
- gli effetti della lesione del midollo spinale su funzione e risposta sessuale e i trattamenti disponibili per compensare questi cambiamenti
- risultati della ricerca sul piacere e sull'orgasmo nelle persone con una lesione del midollo spinale
- fattori che facilitano la scoperta di sé stessi in merito alla sessualità
- suggerimenti su come migliorare la risposta sessuale, il che può includere come migliorare l'aspetto romantico dell'ambiente (musica dolce, luci soffuse, candele, fiori e odori piacevoli)
- utilizzare oli o lubrificanti per aumentare il piacere (sono preferiti quelli a base d'acqua per ridurre il rischio di complicazioni come le infezioni del tratto urinario)
- aspetti relativi all'igiene genitale, in particolare legati a problemi alla vescica e all'intestino (ad esempio, importanza del cateterismo e dei programmi intestinali prima dell'attività sessuale per evitare incidenti)
- strategie relative alle difficoltà di mobilità e posizionamento

'PARLARNE' — PIÙ E PIÙ VOLTE

Mentre alcune persone non hanno nessun problema concernente le “discussioni sessuali”, non tutti sono a proprio agio nel parlare di sesso o sessualità, anche con il loro partner. Tuttavia, comunicare è la chiave per affrontare le domande e le sfide che possono sorgere in merito alla salute e al benessere sessuale.

Comunicare sulla sessualità non è qualcosa che si fa una volta solamente. È un processo dinamico costante.

Che lei abbia appena incontrato qualcuno o sia sposato da decenni, una comunicazione chiara e onesta su bisogni, desideri, speranze e paure è essenziale in ogni fase del processo continuo di riabilitazione e reinserimento. Ciò può gettare le basi per un'esplorazione reciproca dell'intimità sessuale. Lei e il suo partner potete decidere come, quando e di cosa parlare, e di farlo a un ritmo che credete sia giusto per voi. Se questo è difficile per lei o il suo partner, chiedi consiglio a qualcuno con cui si sente a suo agio e di cui si può fidare per parlare francamente, che si tratti di un terapeuta, ministro o consulente alla pari. La consulenza di coppia può essere utile per lei e il suo partner per affrontare questi problemi.

FREQUENTARE QUALCUNO QUANDO SI HA UNA PARALISI

Il detto banale che potrebbe aver già sentito troppe volte è che "avere un appuntamento è già abbastanza difficile!" Aggiungere le sfide del convivere con una paralisi al "gioco" di avere un appuntamento crea sicuramente ulteriori complessità, come potrà affermare chiunque l'abbia fatto. C'è un'abbondanza di "storie dell'orrore" sugli appuntamenti, come pure parecchi aneddoti molto divertenti. Ma altrettanto comuni sono le storie di successo: persone che si sono incontrate, frequentate, si sono innamorate, si sono sposate o hanno creato una coppia e vissuto per sempre felici e contenti (o hanno divorziato e ricominciato tutto da capo), tutto ciò mentre uno o entrambi i partner vivevano con una paralisi.



L'umorismo aiuta. L'umorismo allevia tutto. Essere schietti e onesti non significa essere sempre seri. Prendila alla leggera!"

- Alan, lesione parziale C-5/C-6 nel 1988

Trovare l'amore non riguarda solo i normodotati.

Tutti quelli che hanno frequentato qualcuno quando erano paralizzati sottolineano la necessità di essere aperti e onesti all'appuntamento o



appuntamento potenziale. Le persone avranno delle domande; alcune persone le faranno senza mezzi termini e altre no. Una delle domande più comuni che emergono all'inizio di una relazione - o talvolta anche nelle conversazioni iniziali - è se si è ancora in grado

di fare sesso o meno. Essere preparati alla domanda e sapere cosa dire può aiutare ad alleviare l'imbarazzo su questi problemi.

Se si sente scoraggiato in merito agli appuntamenti, o anche solo all'idea di farlo, cerchi gli altri che ci sono passati. Un ottimo punto di partenza è la Community online per la paralisi della Fondazione Reeve, chiamata Reeve Connect, all'indirizzo <https://community.christopherreeve.org>, dove potrà accedere a una discussione in corso o porre delle domande nel forum della community

“

La cosa più importante è mantenersi fiduciosi e non perdere la bussola. Avevo 21 anni su una sedia a rotelle quando ho incontrato mio marito in un bar. Stiamo insieme da 17 anni e abbiamo due figli.”.

– Emily, lesione parziale C-7 nel 2001

per ottenere informazioni da persone che ne sanno qualcosa.

CONSIGLIO SULLE RISORSE: gli appuntamenti online possono aprire un mondo di possibilità alle persone che vivono con una paralisi. Oltre ai vecchi sistemi come Tinder, Match.com, eHarmony e OKCupid, ci sono sempre più siti di incontri specifici per le persone con disabilità, inclusi www.dating4disabled.com e www.soulfulencounters.com.

ADATTAMENTO PSICOLOGICO

I problemi emotivi possono avere un impatto diretto e indiretto sulla propria sessualità. Depressione, ansia, perdita di autostima, apparenza esteriore, stress, farmaci e cambiamenti nelle relazioni interpersonali possono avere un impatto sul desiderio e sulla funzione sessuale. Sono questioni la cui complessità potrebbe essere difficile da comprendere.

La volontà di esplorare modalità alternative o nuove per esprimere la sessualità può aiutare una persona con una paralisi (e il suo partner) a raggiungere un livello di soddisfazione sessuale uguale o superiore a prima dell'infortunio. Gli atteggiamenti culturali, religiosi e generazionali nei confronti del sesso a volte possono essere degli ostacoli a una piena esplorazione dell'intimità sessuale; potrebbe essere utile esaminare il modo in cui tali convinzioni e condizionamenti potrebbero ostacolare i propri progressi nel raggiungimento di una vita sessuale appagante.

Ama il tuo corpo

La ricerca sull'impatto dell'apparenza esteriore sul funzionamento sessuale dimostra che le preoccupazioni relative all'immagine del corpo influenzano i pensieri, gli

atteggiamenti e i comportamenti sessuali.

Un'immagine positiva del corpo è correlata a una maggiore autostima

e al funzionamento sessuale in generale. Questi principi sono sempre validi, indipendentemente dall'orientamento sessuale o dall'identità di genere. Molte persone hanno dei problemi connessi all'apparenza esteriore e la paralisi può aggravare queste difficoltà.

“

Per sentirti a tuo agio in una relazione intima, devi prima sentirti a tuo agio con te stesso. Sei responsabile per te stesso.”.

– Alan, lesione parziale C-5/C-6 nel 1988

Impari ad apprezzare il suo corpo e coltivi l'accettazione del suo corpo dopo un infortunio, attraverso pratiche di cura personale che si indirizzano al benessere fisico, emotivo e psicologico. Si concentri sui suoi attributi positivi e si impegni in attività che la fanno sentire bene. Conosca il suo corpo attraverso l'autoesplorazione, il che la aiuterà a capire in che modo le diverse sensazioni fisiche contribuiscono all'eccitazione.

Secondo l'infermiera Linda ... "Il tuo corpo potrebbe essere diverso, ma sei ancora una persona attraente e vitale."

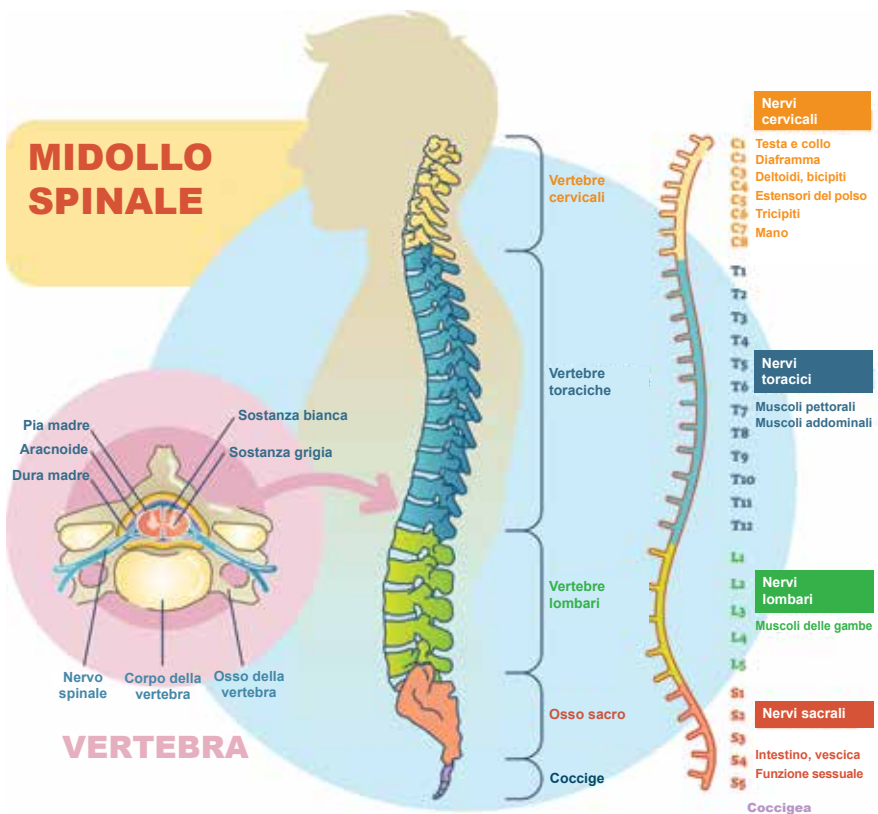
SESSO E IL CERVELLO

È stato detto che il cervello è il più grande organo sessuale. Il cervello riceve i segnali sensoriali dal corpo e invia messaggi al pene o alla vagina tramite i nervi che viaggiano lungo il midollo spinale. I danni subiti da questi nervi possono influenzare il modo in cui i messaggi vengono trasmessi. La mente umana può anche generare pensieri sessuali, indipendenti dalla percezione sensoriale, che possono stimolare l'eccitazione fisica attraverso delle immagini mentali.

Il grado dei riflessi sessuali mantenuti dopo una lesione del midollo spinale varia in modo significativo da persona a persona, e dipende dal livello e dalla gravità della lesione. Per capire perché, è necessario sapere come funziona l'eccitazione nel sistema nervoso. L'eccitazione sessuale si ottiene attraverso due percorsi (uno o entrambi): il percorso psicogeno (mentale) guidato da pensieri o immagini sessuali; il percorso riflessogeno alimentato dalla risposta riflessa al tocco nel pene o nella vagina. Ogni percorso si avvale di aree distinte del midollo spinale. L'eccitazione psicogena si verifica quando i segnali nervosi afferenti generati dai pensieri sessuali viaggiano dal cervello lungo il midollo spinale fino al segmento spinale T10-L2. Da lì, i nervi si diramano per trasmettere messaggi all'area genitale che induce l'eccitazione: l'erezione del pene negli uomini e la lubrificazione vaginale nelle donne. L'eccitazione riflessogena si verifica quando i segnali nervosi efferenti che rispondono alle sensazioni nei genitali esterni e nei glutei vengono inviati alla sezione corrispondente del midollo spinale sacrale (S3-5), attivando i segni fisici dell'eccitazione genitale.

COME CAMBIA IL SESSO DOPO UN INFORTUNIO

Negli uomini e nelle donne, l'eccitazione psicogena (che deriva da pensieri sessuali o dall'udire o vedere qualcosa di sessualmente stimolante) viene in genere persa dopo una lesione completa del midollo spinale sopra il centro lombosacrale del midollo spinale (di solito sopra T10). D'altra parte, l'eccitazione riflessogena (che risulta dal contatto fisico diretto) è spesso



preservata nelle lesioni superiori a T10. Queste dovrebbero essere viste come linee guida generali, poiché uomini e donne con una lesione a livelli diversi e gradi differenti di incompletezza della lesione stessa, sperimenteranno capacità variabili nell'utilizzo dei percorsi di eccitazione psicogena o riflessogena.

È importante ricordare che "eccitazione" e "eccitazione genitale" sono due cose diverse. Chiunque può sentirsi eccitato sessualmente anche se il pene o la vagina non rispondono all'eccitazione. Un uomo può essere eccitato senza avere un'erezione; una donna può essere eccitata anche se non c'è nessuna lubrificazione vaginale. È ancora possibile ottenere una piloerezione (pelle d'oca), l'eccitazione del capezzolo, ecc. al di sopra del livello della lesione. Il sesso non interessa solo il pene o la vagina.

Anche quando la paralisi provoca la perdita della sensibilità e/o la diminuzione della funzione degli organi sessuali, le sensazioni al di sopra del livello della lesione non vengono influenzate. Questo offre l'opportunità di esplorare zone erogene, precedentemente non riconosciute o sottovalutate, che possono produrre l'eccitazione sessuale, in particolare nel torso, nel collo e nella testa.

L'esplorazione sessuale può portarla a sviluppare nuove aree di eccitazione sessuale, in particolare le aree del corpo sensibili al solletico, le ascelle, l'interno del gomito e altri luoghi che scoprirà essere unici per lei.

Problemi di mobilità e posizionamento possono presentare delle sfide logistiche nel corso dell'atto sessuale. Trovare delle posizioni che funzionano per lei e il suo partner può richiedere tempo e sperimentazione. Cuscini, guanciali o altri sostegni possono essere inseriti strategicamente per facilitare il posizionamento. Sono disponibili guide illustrate o video che mostrano varie posizioni sessuali per le persone con una paralisi (vedere la sezione Risorse pag. 19-20). Usi la sua immaginazione. L'esplorazione ludica del posizionamento che offre comfort e sicurezza, è il modo migliore per trovare ciò che funziona per lei e per il suo partner.

L'infermiera Linda dice che ... “Le persone chiedono sempre: “Qual è la posizione migliore?” La risposta è che non esiste una specifica “posizione migliore” per ogni persona che vive con una paralisi (o senza). È diversa per ciascuno.”.

ECCITAZIONE RISPETTO A ORGASMO ED EIACULAZIONE

La paralisi può influenzare la risposta di un individuo all'eccitazione genitale, che per le donne significa una minore lubrificazione vaginale, e per gli uomini significa difficoltà nel raggiungere e sostenere un'erezione e ottenere l'eiaculazione. La stimolazione psicogena o mentale della risposta sessuale è ancora presente. Alcune persone credono che il sesso sia la risposta sessuale genitale; tuttavia, la parte mentale della risposta sessuale è di gran lunga superiore. La mente deve essere stimolata e deve rispondere prima che si attivi l'aspetto meccanico della risposta genitale.

L'orgasmo, definito come un piacevole rilascio della tensione sessuale associato a contrazioni involontarie e, spesso, all'eiaculazione di fluidi sessuali, è un evento neurologico distinto che è controllato al livello S3-5. Se i messaggi dal cervello non sono in grado di raggiungere questo segmento del midollo spinale, la risposta del pene o della vagina può essere vaga. In pratica, sia gli uomini che le donne con una paralisi possono avere difficoltà a raggiungere l'orgasmo genitale e possono richiedere periodi più lunghi di stimolazione sessuale. Tuttavia, l'orgasmo psicogeno è ancora possibile.

Lo stato psicologico di euforia associato all'orgasmo è un fenomeno cerebrale. L'orgasmo può ancora essere raggiunto da uomini e donne che vivono con una paralisi; tuttavia, le sensazioni potrebbero essere alterate.

Negli uomini, l'eiaculazione dei liquidi seminali potrebbe avvenire o meno a seconda del tipo di lesione del midollo spinale. Negli uomini potrebbe verificarsi un'eiaculazione retrograda, in cui lo sperma viaggia all'indietro verso la vescica piuttosto uscire dalla punta del pene. A volte chiamata "orgasmo secco", l'eiaculazione retrograda non è dannosa ma è problematica se l'obiettivo del sesso è l'inseminazione (vedere la sezione Fertilità).

LE DIFFICOLTÀ SESSUALI COLPISCONO UOMINI E DONNE IN MODO DIFFERENTE

Per le donne

Per le donne con una paralisi, la lubrificazione ridotta e la difficoltà di raggiungere l'orgasmo fisico sono gli ostacoli fisiologici più comuni al raggiungimento di una maggiore soddisfazione sessuale. Rispetto agli uomini, ci sono meno opzioni mediche per le donne che sperimentano una ridotta capacità di eccitazione sessuale. Il Sildafenal, principio attivo del Viagra, è stato studiato con risultati deludenti sulle donne normodotate affette da disfunzione sessuale; tuttavia, alcuni medici potrebbero prescrivere "off-label" alle donne sulla base del "vediamo se funziona". L'uso di zone erogene scoperte o sviluppate di recente, può aiutare l'orgasmo mentale.

In poche parole, non esiste una "pillola magica" per affrontare i problemi sessuali delle donne.

Le raccomandazioni terapeutiche si concentrano sull'autoesplorazione e sulla sperimentazione attraverso la masturbazione e i preliminari, con o senza ausili sessuali come vibratori o stimolatori. La stimolazione diretta del clitoride attraverso il contatto manuale od orale, o con un vibratore o dispositivo di aspirazione, può causare la lubrificazione in alcune donne. Si possono usare lubrificanti a base d'acqua per facilitare i rapporti sessuali in assenza di una lubrificazione naturale. I lubrificanti a base di olio come la vaselina non sono consigliati in quanto aumentano il rischio di infezione e sono difficili da rimuovere.

Per gli uomini

Gli uomini con una lesione del midollo spinale possono avere difficoltà a raggiungere o mantenere un'erezione oppure a ottenere l'eiaculazione e l'orgasmo. A seconda del livello della lesione e del fatto che sia completa o meno, le erezioni naturali possono ancora verificarsi mediante percorsi psicogeni o riflessogeni. Le erezioni riflessogene potrebbero non essere mantenute abbastanza a lungo per il rapporto sessuale. Gli uomini con lesioni sacrali che dipendono dall'eccitazione psicogena possono avere un'eiaculazione precoce e perdere l'erezione a causa dell'attivazione simultanea delle vie nervose simpatiche.

Disfunzione erettile (DE)

Parli con il tuo medico in merito agli interventi appropriati per la disfunzione erettile. Le domande da prendere in considerazione e comprendere sono: riesce a raggiungere un'erezione totale o parziale? Quanto dura? Ha un problema di eiaculazione precoce?

A seconda delle risposte a queste domande, il trattamento potrebbe includere quanto segue:

- Per ottenere l'eccitazione possono essere utilizzati **approcci e dispositivi non medici** (come pompe per vuoto, anelli per il pene, vibratori). Si dovrebbero tentare degli approcci non medici prima dei farmaci o dei trattamenti invasivi. L'attrezzatura adattabile come anelli per il pene, fasce flessibili che si adattano perfettamente alla base del pene, possono rappresentare una prima linea di trattamento per prolungare l'erezione. Le pompe per vuoto sono molto apprezzate da alcune persone. Gli anelli dovrebbero essere usati solo per un tempo limitato in quanto possono causare problemi se indossati troppo a lungo o dimenticati.
- **I farmaci per la disfunzione erettile**, compresi i farmaci iniettabili che aiutano a raggiungere e/o mantenere l'erezione, possono essere un'opzione in alcuni casi. Sebbene i farmaci orali per la disfunzione erettile siano ampiamente utilizzati e siano per lo più sicuri e ben tollerati, non sono privi di effetti collaterali, inclusa l'erezione prolungata, che può essere particolarmente problematica nella paralisi e può aumentare il rischio di disreflessia autonoma. Se la carenza di testosterone viene individuata come causa potenziale della disfunzione erettile, può essere prescritta una terapia sostitutiva del testosterone.
- **Gli impianti penieni** in silicone flessibile semirigido o dispositivi gonfiabili possono essere raccomandati quando altre opzioni non funzionano. Gli impianti sono l'ultima risorsa perché richiedono un intervento chirurgico sul pene.

IL PIACERE SESSUALE DOPO L'INFORTUNIO

La soddisfazione sessuale non si limita solo all'orgasmo. I legami emotivi, l'intimità e la realizzazione nelle nostre relazioni interpersonali possono essere componenti importanti della soddisfazione sessuale. L'intimità si esprime in una miriade di modi che vanno oltre il contatto sessuale. Questi aspetti della sessualità possono rimanere intatti dopo una lesione del midollo spinale.

Le difficoltà nel conseguire l'eccitazione genitale e/o l'orgasmo non equivalgono ad una perdita della sessualità, del desiderio o della capacità di dare o ricevere piacere sessuale. Sebbene una lesione del midollo spinale possa rendere alcune aree del corpo meno sensibili alle sensazioni, altre aree possono essere ancora più sensibili, il che permette di scoprire ed esplorare



nuove zone erogene. Per molte persone, una "zona di transizione" nella pelle adiacente all'area che mantiene dei livelli percettivi pre-lesione, può offrire una sensazione alterata che viene percepita come erotica. Esplorare questa zona concentrandone la stimolazione può essere eccitante per entrambi i partner. È importante anche riconoscere che nelle aree direttamente interessate dalla lesione, il tocco sensuale può, con il tempo e con la pratica volta a determinare tecniche e pressioni ottimali, suscitare delle sensazioni piacevoli.

L'intimità emotiva non dipende dal rapporto sessuale né dalla sensazione o eccitazione genitale. L'esplorazione sensuale può portare l'intimità a nuovi livelli che possono essere estremamente soddisfacenti. Si può andare oltre il rapporto sessuale: è possibile "fare l'amore" con il partner senza la penetrazione del pene. Esplorate il corpo l'uno dell'altro in maniera giocosa, con riverenza e rispetto amorevoli. Divertitevi a scoprire nuovi modi per aumentare l'intimità e il piacere.

Usate l'immaginazione! L'eccitazione mentale attraverso pensieri, ricordi passati, fantasie, giochi di ruolo o stimolazione visiva può aumentare il benessere e la soddisfazione sessuale.

Si può scoprire come tutti i sensi — vista, olfatto, gusto, udito e tatto — possono essere inglobati nelle interazioni sessuali.



Sii creativo. Non aver paura di sperimentare. Sii onesto con il tuo partner; sii proattivo e disposto a provare nuove posizioni.”

– Alan, lesione parziale C-5/C-6 nel 1988

Acquisite familiarità con i giocattoli erotici: siate aperti alla sperimentazione di accessori sessuali come vibratori o stimolatori, in combinazione con lubrificanti a base d'acqua. Sperimentate diverse combinazioni di parti del corpo come bocca, ascella, gomito interno.

Il piacere sessuale è individuale; non esistono regole rigide e veloci per sapere ciò che fa sentire meglio una persona. Le credenze e condizionamenti

culturali, religiosi e generazionali possono avere un profondo impatto sui nostri atteggiamenti nei confronti della sessualità e di ciò che è appropriato. Spetta a ciascuno di noi capire quello che funziona per la nostra particolare situazione con il partner. Se la vicinanza sessuale è importante per lei, ne vale la pena.

Un sessuologo o un consulente esperto nell'affrontare problemi sessuali può aiutare sia lei che il suo partner a scoprire una relazione sessuale più profonda. La qualità delle relazioni interpersonali con il proprio partner può incidere profondamente sulla capacità di essere sessualmente intimi; un consulente esperto può aiutarvi a portare alla luce dei problemi che potrebbero ostacolare una vita sessuale più soddisfacente per entrambi.

CONSIGLIO SULLE RISORSE: si possono trovare dei professionisti della salute sessuale mediante organizzazioni professionali come l'American Association of Sexuality Educators, Counselors and Therapists (AASECT) su www.aasect.com o la Society for Sex Therapy and Research (SSTAR) su www.sstarnet.org.

CONSIDERAZIONI FISICHE E PRATICHE

Disreflessia autonoma (DA)

Le persone con lesioni del midollo spinale di livello T6 o superiore sono soggette al rischio di disreflessia autonoma (DA), un aumento improvviso e brusco della pressione del sangue che può avere gravi conseguenze. I sintomi e segni della DA includono pressione molto alta, battito cardiaco rallentato, mal di testa martellante, vampate di calore, sudorazione o pallore, congestione nasale, visione offuscata e piloerezione (pelle d'oca). Sebbene sia meno comune, la pressione alta può verificarsi anche in assenza di sintomi.

L'attività sessuale, in particolare l'orgasmo o l'eiaculazione, possono scatenare la DA e peggiorarne i sintomi. In caso di insorgenza della DA durante l'attività sessuale, essa dovrebbe essere interrotta immediatamente e l'individuo dovrebbe stare seduto mentre viene somministrato il trattamento per la DA.

La ricerca scientifica recente suggerisce che dei segni di DA da lievi a moderati non sono necessariamente pericolosi dal punto di vista medico e possono in effetti essere un indicatore di un orgasmo imminente o incompleto, piuttosto che di un evento preoccupante. Chieda al suo team medico se è a rischio di DA, prima di fare sesso per la prima volta dopo l'infortunio. Dovrebbero essere in grado di dirle come gestire la DA e come trattarla. Una DA grave dovrebbe sempre essere evitata e curata ogni volta che si verifica. Tenga presente che se sta assumendo farmaci per la disfunzione erettile (DE), dovrebbe consultare il medico in merito alla gestione di un episodio di DA. Il trattamento standard per la DA non può essere impiegato assieme ai farmaci per la disfunzione erettile.

Problemi alla vescica e all'intestino

La paura dell'incontinenza vescicale o intestinale può essere una fonte significativa di ansia durante l'attività sessuale, e può ostacolare l'intimità o la capacità di raggiungere l'orgasmo. Una comunicazione onesta e aperta con il proprio partner, assieme ad alcune prudenti precauzioni prima di fare sesso, può alleviare le preoccupazioni per un tale incidente durante l'intimità sessuale. Svuotare la vescica prima del rapporto sessuale può essere utile; tuttavia, alcuni uomini hanno scoperto che è più facile raggiungere l'erezione con la vescica piena; quindi, questi problemi vanno risolti su base individuale.

I cateteri potrebbero rappresentare un problema mentre si fa sesso. Le persone che utilizzano cateteri a permanenza devono fare attenzione che il catetere non si sposti o si contamini durante l'atto sessuale. Si può rimuovere il catetere durante il rapporto sessuale. Alcuni uomini sono riusciti a piegare il tubo lungo l'asta del pene o a bloccare l'estremità del catetere posizionando un preservativo su di esso (e sul pene); tuttavia questo potrebbe causare dei problemi se la porta del palloncino è danneggiata, il che aumenta lo spettro di dilatazione della vescica e delle complicazioni mediche associate. I cateteri esterni evitano queste preoccupazioni e possono facilitare l'attività sessuale. I cateteri e i loro siti di inserimento devono essere puliti prima e dopo il rapporto sessuale.

L'attività sessuale può causare infezioni del tratto urinario sia per gli uomini che per le donne, a causa della mancanza di lubrificazione o per colpa di una stimolazione aggressiva. Le donne possono avere delle secrezioni vaginali dovute alla carenza di circolazione dell'aria se siedono su cuscini non traspiranti o a causa di sistemi di contenimento dell'urina.

Proteggere arti e articolazioni

La spasticità è una contrazione involontaria dei muscoli, o un aumento del tono muscolare che non si riesce a controllare. Può causare una perdita di flessibilità e della libertà di movimento; è comune tra gli individui che vivono con la paralisi e talvolta può interferire con l'attività sessuale. Sostenere gli arti con cuscini o sostegni durante l'attività sessuale può aiutare a prevenire lesioni.

L'eccitazione e l'orgasmo possono influenzare il grado di spasticità: la stimolazione può aumentarlo e l'orgasmo o l'eiaculazione possono ridurlo. Si deve sapere come l'attività sessuale influenza gli arti e le articolazioni per prendere le precauzioni necessarie.

Cura della pelle

L'attrito, la pressione, i graffi o il movimento ripetitivo durante l'attività sessuale possono aumentare il rischio di lesioni cutanee, e la diminuzione della sensibilità può rendere difficile riconoscere dei potenziali problemi mentre accadono.

È importante ispezionare attentamente le superfici della pelle, inclusi pene e testicoli o vagina e glutei, subito dopo il rapporto sessuale per individuare eventuali segni di problemi cutanei. Qualsiasi ulcera da decubito presente, sebbene non precluda necessariamente l'attività sessuale, deve essere accuratamente protetta per evitare un aggravamento della ferita o la rottura di bende o medicazioni.

Malattie sessualmente trasmissibili (MST)

Il rischio di contrarre una malattia sessualmente trasmissibile non cessa dopo una lesione del midollo spinale. Le persone con una paralisi devono proteggersi dalle malattie sessualmente trasmissibili (così come da gravidanze indesiderate). I preservativi sono la scelta migliore per il sesso sicuro. Chiunque può contrarre una malattia sessualmente trasmissibile in qualsiasi momento. Potrebbe non

avvertire i consueti sintomi di bruciore o prurito. Si assicuri di fare i test per le malattie sessualmente trasmissibili.



Contraccezione

La gravidanza è sempre possibile in seguito al sesso. Gli uomini potrebbero rilasciare dello sperma senza eiaculazione. Lo sperma può trovarsi nelle urine degli uomini a causa di una lesione del midollo spinale. Dopo una lesione del midollo spinale, le donne possono rimanere incinte anche senza che riprendano le mestruazioni. Se non si desidera una gravidanza, si devono utilizzare dei contraccettivi.

Diaframmi, dispositivi intrauterini, preservativi e pillole anticoncezionali

sono le opzioni più comuni per il controllo delle nascite. Alcuni sistemi potrebbero non essere ottimali se la paralisi causa dei problemi di destrezza o funzionalità delle mani. La pillola può aumentare il rischio di trombosi venosa profonda, un coagulo di sangue potenzialmente mortale. Nelle persone che convivono con una paralisi c'è già il rischio di trombi; quindi, si prega di parlare con il medico delle varie opzioni e dei rischi.

SALUTE RIPRODUTTIVA: FERTILITÀ E PIANIFICAZIONE DELLE NASCITE

La paralisi colpisce in vari modi la salute riproduttiva e può essere utile sapere che cosa aspettarsi. Sebbene un'esplorazione completa delle questioni relative alla fertilità, alla gravidanza, al parto e alla genitorialità vada oltre lo scopo di questo opuscolo, sono disponibili molte risorse che affrontano questi problemi in modo approfondito. È importante sapere che la gravidanza è sempre possibile nelle donne che vivono con una paralisi.

Vedere la sezione Risorse per un elenco di fonti verificate dove si possono trovare maggiori informazioni su questi argomenti.

Mestruazioni

Le donne possono subire un'interruzione delle mestruazioni a seguito di una lesione del midollo spinale, ma i periodi mestruali in genere ritornano entro pochi, o parecchi, mesi dalla lesione. Tenga presente che la gravidanza può verificarsi anche se il ciclo non è ancora ripreso. Un basso indice di massa corporea, che non è raro dopo una lesione del midollo spinale, può influenzare la regolarità dei cicli mestruali. Le donne dovrebbero consultare il medico se le mestruazioni non riprendono, soprattutto se sono trascorsi più di sei mesi.



Il mio consiglio per le persone che vivono con una paralisi e vorrebbero metter su famiglia è: fallo e basta. Se da un punto di vista medico sei idoneo, fallo. Le persone hanno così tante domande: “Come posso essere un buon genitore? Non posso nemmeno sedere sul pavimento con mio figlio.” Gli aspetti fisici non sono il problema principale. Chiunque può leggere qualcosa al proprio figlio. Chiunque può tenere in braccio suo figlio. Chiunque può essere presente per il proprio bambino. Certo, sarà una sfida. Ma non dovresti cercare di dissuadere te stesso. Sappi solo che ne verrai a capo.”

Emily, lesione parziale C-7 nel 2001, madre di due figli

Decidere di essere dei genitori

Gli uomini e le donne con una paralisi possono essere dei genitori se lo desiderano, indipendentemente dal livello della lesione. Le stesse regole che si applicano alle decisioni di essere dei genitori dopo un infortunio, sono valide per tutte le persone che intendono creare una famiglia.

Essere genitori con una disabilità può essere gratificante e stimolante; è importante comprenderne le sfide e le gratificazioni. Raccogli informazioni, parli con altre persone che lo hanno fatto e cerca delle risorse affidabili (vedere la sezione Risorse a pag. 19-20).



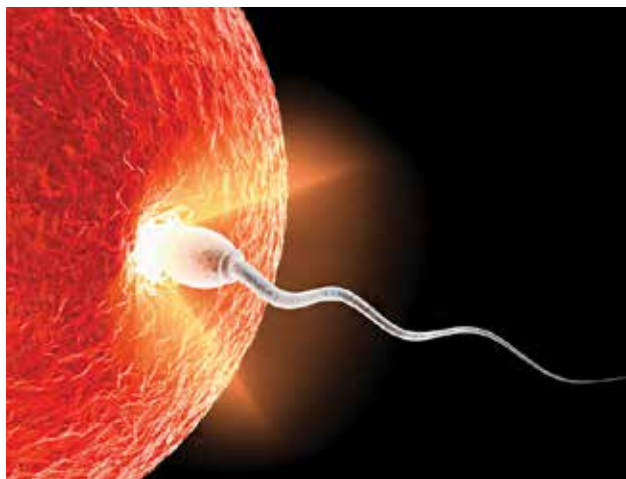
Fertilità maschile dopo la paralisi

La fertilità degli uomini può essere influenzata dall'incapacità di eiaculare o dalla ridotta motilità (movimento più lento) degli spermatozoi, che rende più difficile per loro fecondare l'ovulo della donna. Sono disponibili varie opzioni per superare queste sfide, comprese le procedure di inseminazione domiciliare e la fecondazione medicalmente assistita come l'inseminazione intrauterina (IUI), la fecondazione in vitro (IVF) e l'elettroeiaculazione.

L'eiaculazione retrograda è talvolta associata alla paralisi. L'eiaculazione normale si verifica, in parte, perché il collo della vescica si chiude, consentendo allo sperma di defluire dall'uretra. Se il collo della vescica rimane aperto, lo sperma può viaggiare all'indietro, tornando nella vescica piuttosto che uscire dal pene. L'eiaculazione retrograda riduce la fertilità potenziale maschile, perché il numero di spermatozoi espulsi è inferiore. Se pensa che le stia succedendo questo, chiedi al medico i farmaci che possono risolvere il problema.

Gravidanza e parto

Può essere difficile immaginare di rimanere incinta, partorire e prendersi cura di un bambino dopo una lesione del midollo spinale; tuttavia, questo è possibile e può cambiare la sua vita. Certo, la paralisi le presenterà delle sfide



senza uguali in tutte le varie fasi, ma se ha sempre sognato di avere un figlio, non dovrebbe esserci nulla che le impedisca di farlo dopo un infortunio. Le gravidanze con esito positivo tendono ad essere più comuni nelle donne più giovani al momento dell'infortunio

e della gravidanza. Anche lo stato civile, la funzione motoria, la mobilità e la salute e sicurezza sul lavoro sono correlati al successo della gravidanza.

Comprendere che cosa ci si deve aspettare e come prevenire o gestire le complicazioni è fondamentale. Il rischio di complicanze secondarie aumenta durante la gravidanza; questo include trombi, infezioni del tratto urinario (UTI) e piaghe da decubito. La disreflessia autonoma è particolarmente

preoccupante durante la gravidanza e il travaglio. Prima del travaglio, parli con il suo medico della gestione del dolore durante il parto. Il corpo risponderà al parto anche se ciò non viene percepito; quindi, il parto può scatenare la DA. C'è anche un rischio maggiore di avere un travaglio e un parto prematuri.

Il nocciolo della questione è che le donne con una lesione del midollo spinale sono in genere in grado di portare a termine una gravidanza e partorire un bambino. Il travaglio e il parto possono richiedere degli aggiustamenti a seconda del livello della lesione e della disabilità associata. Trovare un ostetrico/ginecologo che abbia esperienza sulle donne con una paralisi può rendere la gravidanza, il travaglio e il parto meno rischiosi e ridurre l'ansia.



Essere un genitore – avere un figlio e crescerlo – è una delle cose più gratificanti che puoi fare. Incoraggio tutte le persone con una disabilità a prenderlo in considerazione, a non credere che questo sia impossibile. Avere un figlio è un ottimo motivo per mantenersi sano e per alzarsi dal letto. Quale incentivo migliore per prendersi cura del proprio benessere psicofisico se non quello di voler essere presenti mentre tuo figlio cresce fino all'età adulta?”.

Emily, lesione parziale C-7 nel 2001, madre di due figli

Altre opzioni per le persone con una LM che desiderano avere una famiglia sono l'adozione e la maternità surrogata.

PER CONCLUDERE...

La sessualità è un aspetto importante di una vita soddisfacente e del proprio benessere; vivere con la paralisi non cambia questo fatto. Tornare ad avere una vita sessuale è sempre una priorità assoluta per le persone che convivono con una paralisi, sia per gli uomini sia per le donne. Man mano che questa consapevolezza aumenta, cresce anche l'importanza di incorporare la riabilitazione sessuale nei protocolli sanitari e riabilitativi post-infortunio.

Il sesso non finisce con una lesione del midollo spinale. Ma sarà diverso. Avere informazioni chiare e accurate, sapere che cosa aspettarsi e intraprendere delle misure per esplorare certi nuovi aspetti del sesso e della sessualità senza opinioni o ansie immotivate, permetterà alle persone di navigare con successo nel viaggio della sessualità dopo l'infortunio, ed a sostenere la propria sessualità e il proprio benessere riproduttivo.

RISORSE

Se desidera maggiori informazioni sulla salute sessuale e sulla procreazione o ha una domanda specifica, i consulenti specializzati (Information Specialist) della Fondazione Reeve sono disponibili nei giorni feriali, dal lunedì al venerdì, al numero verde 800-539-7309 dalle 9:00 alle 17:00 EST (Ora Standard Orientale USA).

La Fondazione Reeve ha una scheda informativa delle risorse sulla sessualità. Consulti anche il nostro archivio di schede informative su centinaia di argomenti che vanno dalle risorse statali alle complicazioni secondarie della paralisi.

Di seguito sono riportate alcune risorse aggiuntive sulla salute sessuale e sulla procreazione:

Ospedale Craig: Salute sessuale e fertilità con una LM

<https://craighospital.org/spinal-cord-injury-resource-library?q=&topics=14807>

Rete di ricerca sanitaria sulle disabilità:

Manuale (PleasureABLE - CAPACITÀ di provare piacere) dei dispositivi sessuali per le persone con disabilità

<http://sci-bc-database.ca/wp-content/uploads/PleasureABLE-Sexual-Device-Manual-for-PWD.pdf>

Centro di traduzione della conoscenza sui sistemi modello (MSKTC):

Scheda informativa su sessualità e funzionamento sessuale dopo la lesione del midollo spinale

www.msktc.org/lib/docs/Factsheets/SCI_Sexuality.pdf

Veterani americani con paralisi (Paralyzed Veterans of America):

Sessualità e salute riproduttiva negli adulti con lesione del midollo spinale

www.pva.org

Rete per la salute sessuale (Sexual Health Network): serie di video su sesso e paralisi

www.drmitchelltepper.com/sex_and_paralysis_video_series

PER GLI UOMINI

“Fred è morto? Un manuale sulla sessualità per uomini con lesioni del midollo spinale”

Un libro di Robert W. Baer, Psy.D. Dorrance Publishing Co. 2004

“Una guida e un elenco di risorse per la fertilità maschile a seguito di lesioni/difunzioni del midollo spinale”

Un opuscolo dal Miami Project per la cura della paralisi

PER LE DONNE

Shepherd Center: Rafforzare le donne con lesioni del midollo spinale

www.shepherd.org/more/resources-patients/women-sci-resource-videos

La serie include video su:

- **Gravidanza**
- **Travaglio e parto**
- **Intimità**
- **Appuntamenti**
- **Posizioni sessuali**
- **Genitorialità**

GRAVIDANZA E PARTO

Centro di traduzione della conoscenza sui sistemi modello (MSKTC):

Gravidanza e donne con lesioni del midollo spinale

<https://msktc.org/sci/factsheets/Pregnancy>

Università dell'Alabama presso la Birmingham School of Medicine:

Serie di video sulla salute riproduttiva per le donne con lesioni del midollo spinale

www.uab.edu/medicine/sci/uab-scims-information/

[reproductive-health-for-women-with-spinal-cord-injury-video-series](http://www.uab.edu/medicine/sci/uab-scims-information/reproductive-health-for-women-with-spinal-cord-injury-video-series)

GENITORIALITÀ

Attraverso lo specchio

www.lookingglass.org

Genitori con disabilità online

www.disabledparents.net

Genitorialità con LM

<http://sciparenting.com/info/>



Siamo qui per aiutare.

Scopri di più oggi!

Fondazione Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

Numero verde (800) 539-7309

Telefono (973) 379-2690

ChristopherReeve.org

Questo progetto è stato parzialmente sostenuto dalla sovvenzione numero 90PRR30002, del U.S. Administration for Community Living, Department of Health and Human Services, Washington, D.C. 20201.

I beneficiari che intraprendono dei progetti grazie a una sponsorizzazione governativa sono incoraggiati ad esprimere liberamente i loro ritrovamenti e conclusioni. Pertanto, i punti di vista o le opinioni espresse non rappresentano necessariamente le politiche ufficiali dell'Administration for Community Living.