

VIVIR CON PARÁLISIS

La sexualidad y la salud reproductiva después de la parálisis



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

Esta guía ha sido preparada sobre la base de la literatura científica y profesional.
Se presenta con fines educativos e informativos; no debe interpretarse como diagnóstico médico o consejo de tratamiento. Por favor, consulte con un doctor o profesional médico apropiado si tiene preguntas específicas acerca de su situación.

Créditos:

Escrito por: Brenda Patoine

Producido y editado por: Sheila Fitzgibbon y Bernadette Mauro

Consultor editorial: Linda M. Schultz, PhD, CRRN

Traducción: Patricia E. Najarro

Fundación de Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

800-539-7309 línea gratuita dentro de los EE. UU.

973-379-2690 teléfono

ChristopherReeve.org | Paralisis.org

La sexualidad y la salud reproductiva después de la parálisis

CONTENIDO

- 1** Hablando claro sobre el sexo
- 3** La función sexual tras la lesión
- 4** La educación sexual, revisada
- 4** “La charla”— una y otra vez
- 5** Saliendo en citas con parálisis
- 6** Adaptación psicológica
- 7** El sexo y el cerebro
- 9** Cambios en el sexo tras la lesión
- 10** Excitación vs. orgasmo y eyaculación
- 11** Las dificultades sexuales afectan a los hombres y a las mujeres de manera diferente
- 13** El placer sexual tras la lesión
- 15** Consideraciones físicas y prácticas
- 18** La salud reproductiva: La fertilidad y la planificación familiar
- 22** En conclusión...
- 23** Recursos

EL SEXO NO SE ACABA POR TENER UNA LESIÓN DE LA MÉDULA ESPINAL – PERO CAMBIARÁ Y HABRÁ ADAPTACIONES.

La satisfacción sexual puede ser un factor importante en el bienestar general y la calidad de vida, tanto si vive con parálisis o no. Para las personas con una lesión medular, recuperar la función sexual es uno de los factores más importantes para mantener su calidad de vida.



Mi primera pregunta al doctor cuando me desperté tras de mi lesión fue: ¿Puedo tener hijos?"

– Alan, lesión incompleta C 5-6 en 1988

Para algunos, el sexo es uno de los temas principales tras la fase crítica de la lesión medular: Se preguntan si podrán

tener sexo u orgasmos. Para otros, la actividad sexual puede ser la última cosa en su mente. Así mismo, la capacidad de tener hijos puede o no ser una gran preocupación, según de etapa de la vida y del deseo de tener hijos. No hay ninguna manera "correcta" de ser o sentir. Es suficiente el aceptar donde está ahora y reconocer que sus sentimientos pueden cambiar en cualquier momento.

Es un desafío tener que lidiar con los aspectos físicos, emocionales y psicológicos que surgen con el bienestar sexual y la salud reproductiva tras la parálisis. Será beneficioso comunicarse sobre los problemas y enfrentar cualquier duda sobre este tema puede para quitar las incógnitas y aclarar los malentendidos

Este folleto tiene por objeto servir de guía, ofreciendo un resumen de lo que puede esperar y señalando las fuentes confiables donde puede informarse más acerca de los diversos temas de acuerdo con sus necesidades.

HABLANDO CLARO SOBRE EL SEXO

Aclaremos la situación: Las personas que viven con parálisis pueden anticipar una vida sexual activa y satisfactoria, aunque lo más probable que sea diferente a la que tenían antes, o de la que imaginaron que tendrían si la lesión se produjo antes de la madurez sexual. Tener un hijo también está al alcance de muchas personas que viven con parálisis. Es de suma importancia ajustar sus expectativas, los comportamientos y estar dispuesto a explorar nuevas formas de alcanzar el placer sexual.

La enfermera Linda dice... *"Es totalmente posible tener una vida sexual activa y gratificante con la parálisis"*

Su equipo de atención médica debe iniciar una charla sobre la salud sexual y reproductiva. Su equipo debe estar dispuesto a conversar sobre sus preocupaciones y responder a sus preguntas. Pero seamos claros: este no es siempre el caso. No todos los doctores se sienten cómodos hablando con sus pacientes acerca de las relaciones sexuales, y no todos tienen la aptitud para conocer los detalles de la sexualidad positiva. Puede ser que usted necesitará tomar la iniciativa y abordar el tema con su equipo médico. Piense en las preguntas que tenga y pida respuestas claras y directas - reconozca que es posible que no hayan respuestas simples o "correctas". Si no responden a sus preguntas satisfactoriamente, pida un referido a una persona con más experiencia en tratar con las cuestiones sexuales con parálisis. Puede buscar el asesoramiento de un terapeuta o consejero sexual licenciado y especializado en temas de la sexualidad.

Hay quienes se benefician al conversar con otras personas que vive con parálisis. También se puede conectar con otras personas con experiencias similares usando los servicios de consejería entre compañeros y de mentores. La Fundación Reeve ofrece un programa de mentores. Llame al 800-539-



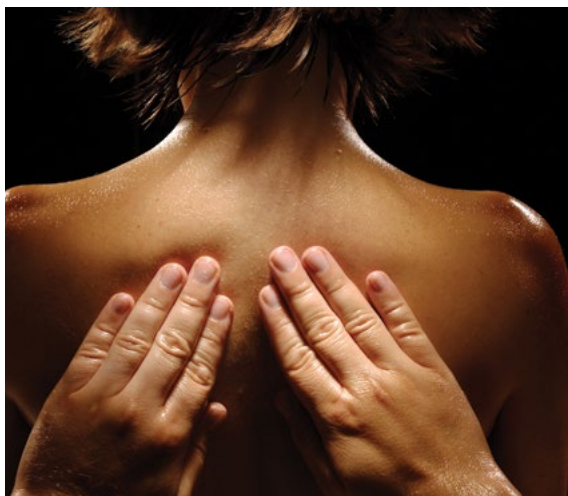
Encuentre a alguien en los programas de mentores. Es mejor que un psiquiatra. Hable con alguien que ha pasado por lo mismo y que tiene experiencia real".

– Alan, lesión incompleta C 5-6 en 1988

7309 (línea gratuita en los EE. UU.)/ 973) 379-2690 (internacional) para contactarse con el Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares de la Fundación Reeve.

Sin importar el estado del funcionamiento genital tras una lesión, muchas personas encuentran que, tarde o temprano, su deseo sexual regresa. Si no es así, es posible que algo puede estar afectándole. Hay secuelas como la infección del tracto urinario, deficiencia hormonal u otros efectos secundarios de los medicamentos que pueden ser la raíz y deben ser atendidos con su equipo médico. Algunos medicamentos, incluyendo los antiespasmódicos, analgésicos (especialmente los opioides) y antidepresivos, se asocia con un mayor riesgo de disfunción sexual.

LA FUNCIÓN SEXUAL TRAS LA LESIÓN



La sexualidad humana es compleja y va más allá de tener una vagina o pene que funcionen. Abarca elementos tanto físicos como emocionales; condicionamientos culturales, religiosos y generacionales; la imagen de sí mismo y autoestima; dinámica de la relación; estado psicológico; como

nos vemos sexualmente; historia sexual (incluyendo eventos adversos anteriores); y otros factores. Estos factores afectan a todas las personas, no sólo las personas que viven con parálisis. Para las personas que viven con parálisis, los problemas específicos a la lesión son superpuesto en estos otros factores. Puede haber problemas físicos relacionados a la lesión como la capacidad para la excitación sexual, la espasticidad, incontinencia o las secuelas de medicamentos, como también los problemas psicosociales y la adaptación a su "nuevo normal".

La función sexual tras la lesión requiere un enfoque holístico que evita omitir todos los factores que afectan su vida sexual y satisfacción.

La participación en la actividad sexual es considerada como una prioridad para la calidad de vida para las personas que viven con parálisis. Como resultado, la medicina de rehabilitación está prestando más atención a la idea de la rehabilitación sexual. Hay un reconocimiento creciente de que las mejores prácticas en cuidados de rehabilitación incluyen la integración de los servicios de educación y asesoría sexual de inmediato. La mejora de la vida sexual de los hombres y las mujeres que viven con una lesión medular puede ser posible si los especialistas en rehabilitación los educan con sus parejas en las habilidades y entendimientos sexuales.

LA EDUCACIÓN SEXUAL, REVISADA

¿Recuerda esas clases de educación sexual que le obligaban tomar en la escuela secundaria? Esta vez es diferente.

La rehabilitación sexual abarca una amplia gama de temas relacionados con el sexo y la sexualidad. Vea aquí algunos de los asuntos que debe discutir con su equipo de atención médica:

- Los valores y actitudes sobre la sexualidad antes y después de la lesión de la médula espinal.
- Cómo se puede reconsiderar los comportamientos y expectativas sexuales tras la lesión.
- Una revisión del ciclo de respuesta sexual.
- Los efectos de la lesión de la médula espinal en el funcionamiento y respuesta sexual, y los tratamientos para compensar estos cambios.
- Los hallazgos de la investigación sobre el placer y orgasmo en las personas con lesiones medulares.
- Los factores que facilitan el proceso de autodescubrimiento sexual.
- Sugerencias sobre cómo mejorar la respuesta sexual, que pueden incluir como mejorar el aspecto romántico del ambiente (música suave, iluminación tenue, velas, flores y olores placenteros).
- El uso de aceites o lubricantes para aumentar el placer (los que son a base de agua son preferibles para reducir el riesgo de complicaciones como las infecciones del tracto urinario),
- Los problemas de la higiene genital, especialmente relacionados con los problemas de la vejiga y el intestino (p. ej. la importancia de los programas de sondaje y del intestino antes de la actividad sexual para evitar accidentes),
- Las estrategias relacionadas con las dificultades del movimiento y posicionamiento.

"LA CHARLA"— UNA Y OTRA VEZ

Mientras que algunas personas no tienen ningún problema al "hablar de sexo", no todos están a gusto hablando sobre el sexo o de la sexualidad, incluso con su pareja. Sin embargo, la comunicación es clave para navegar las preguntas y dificultades que pueden surgir en torno a la salud y el bienestar sexual.

LA COMUNICACIÓN SOBRE LA SEXUALIDAD NO ES UNO Y LISTO. ES UN PROCESO DINÁMICO CONTINUO.

Ya sea que recién conoció a alguien o ha estado casado por décadas, la comunicación clara y honesta sobre sus



El humor ayuda. El humor hace que todo sea más fácil. Ser claro y honesto no significa que tenga que estar serio todo el tiempo. ¡Relájese!

– Alan, lesión incompleta C-5/C-6 en 1988

necesidades, deseos, esperanzas y temores es esencial en cada paso de la rehabilitación y la reintegración. Eso puede sentar la base para la exploración de la intimidad sexual compasiva. Usted y su pareja pueden decidir cómo, cuándo y de qué hablar, y hacerlo a un ritmo que consideran adecuado para ustedes. Si es difícil para usted o su pareja, pida consejo de alguien con quien se sienta cómodo y en quien pueda confiar para hablar con franqueza; ya sea un consejero, ministro o mentor. El asesoramiento de las parejas puede ser útil para que usted y su pareja resuelvan cualquier dificultad

SALIENDO EN CITAS CON PARÁLISIS

El dicho trivial que debe haber oído demasiadas veces es que "el noviazgo es bastante difícil". Agregue los desafíos de vivir con parálisis al juego de amor y ciertamente añade otro nivel de complejidad, como se lo dirá cualquiera que lo haya hecho. Las historias de relaciones de horror, así como algunas anécdotas muy graciosas, abundan. También son comunes

las historias de éxito — hay personas que se han conocido, enamorado, casado o juntado y viven felices para siempre (o se divorcian y vuelven a hacerlo otra vez), todo mientras uno o más de ellos vive con parálisis.



ENCONTRAR AMOR NO ES SÓLO PARA LOS QUE CAMINAN



Lo más importante es no perder la confianza o el enfoque. Tenía 21 años y estaba en una silla de ruedas cuando conocí a mi marido en un bar. Hemos estado juntos 17 años y tenemos dos hijos".

- Emily, C-7 lesión incompleta en 2001

Todos aquellos que han salido en citas con parálisis insisten que se necesita ser claro y honesto con la otra persona.

Todos tendrán preguntas; algunos pueden preguntar sin rodeos mientras que otros no. Una de las preguntas más comunes al comienzo de una relación -o a veces incluso en conversaciones iniciales- es si todavía puede tener sexo. Prepárese para estas preguntas y sepa que va a decir de antemano para aliviar la incomodidad en torno a estas cuestiones.

CONSEJO: Los servicios de citas en líneas pueden abrir un mundo de posibilidades a las personas que viven con parálisis. Aparte de los conocidos Tinder, [Match.com](https://www.match.com), eHarmony y OKCupid hay un grupo de páginas de citas específicas para las personas con discapacidades, incluidas <https://www.dating4disabled.com> y <https://www.soulfulencounters.com> (ambas en inglés)

ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA

Los problemas emocionales pueden afectar la sexualidad directa e indirectamente. La depresión, ansiedad, pérdida de la autoestima, imagen de sí mismo, el estrés y los cambios en las relaciones interpersonales pueden afectar el deseo y la función sexual. Estos problemas pueden ser difíciles de resolver.

La disposición para explorar la sexualidad puede ayudar a la persona con parálisis (o a su pareja) a lograr un nivel de satisfacción sexual comparativo o superior al que tenía antes de la parálisis. Las actitudes culturales, religiosas y generacionales sobre el sexo pueden crear barreras para la exploración completa de la intimidad sexual. Puede ser útil examinar cómo estas creencias y condicionamientos le impiden lograr una vida sexual satisfactoria.

AME SU CUERPO

La investigación sobre la imagen de sí mismo y su efecto en el funcionamiento sexual demuestra que los problemas relacionados con la imagen personal influyen los pensamientos, actitudes y comportamientos sexuales. En general, una imagen de sí mismo positiva se correlaciona con una mejor autoestima y sexualidad. Para muchas personas, la parálisis agrava los problemas de la imagen de sí mismo anteriores.



Para estar cómodo en una relación íntima, tiene que estar cómodo con usted mismo primero. Está a cargo de usted mismo".

—Alan, lesión incompleta C-5/C-6 en 1988

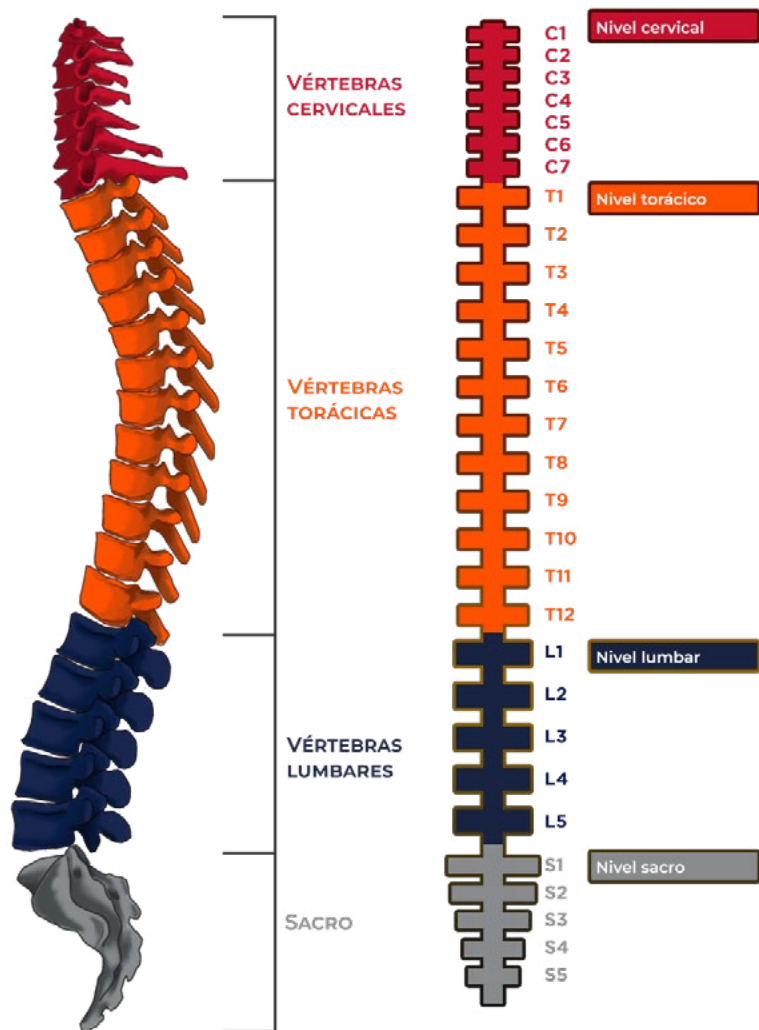
Aprenda a apreciar y cultivar la aceptación a su cuerpo tras la lesión a través de las prácticas del autocuidado para el bienestar físico, emocional y psicológico. Concéntrese en sus atributos positivos y en participar en actividades que le hagan sentirse bien. Use la exploración personal para familiarizarse con su cuerpo, lo que le ayudará a entender cómo las diferentes sensaciones físicas contribuyen a la excitación.

La enfermera Linda dice... *"Puede que su cuerpo haya cambiado, pero todavía es una persona atractiva e importante."*

EL SEXO Y EL CEREBRO

Se dice que el cerebro es el órgano sexual más grande. El cerebro recibe las señales sensoriales del cuerpo y envía mensajes al pene o la vagina a través de los nervios que viajan a lo largo de la médula espinal. El daño a estos nervios puede afectar la manera en la que los mensajes se retransmiten. El cerebro humano también puede generar pensamientos sexuales independientes de la percepción sensorial que puede conducir a la excitación física a través de imágenes mentales.

El nivel de los reflejos sexuales que una persona mantiene depende del nivel y la gravedad de la lesión. Para entenderlo, es útil saber cómo funciona la excitación en el sistema nervioso. La excitación sexual se alcanza a través la ruta psicogénica (mental) impulsada por los pensamientos o visualizaciones sexuales y la ruta reflexógena impulsada por la respuesta reflexiva al tacto en el pene o la vagina. Cada ruta se basa en áreas



específicas de la médula espinal. La excitación psicogénica ocurre cuando las señales nerviosas aferentes generadas por los pensamientos sexuales viajan desde el cerebro hacia el segmento T10-12 de la médula espinal. De ahí, los nervios se bifurcan para transmitir los mensajes a la zona genital para inducir la excitación: la erección del pene en los hombres y la lubricación vaginal en las mujeres. La excitación reflexógena sucede cuando las señales nerviosas eferentes responden a las sensaciones en los genitales externos y las nalgas y son enviados a la sección correspondiente de la médula espinal sacra (S3-5), desencadenando los signos físicos de la excitación.

CAMBIOS EN EL SEXO TRAS LA LESIÓN

En los hombres y las mujeres, la excitación psicogénica (que ocurre al tener pensamientos sexuales o al escuchar o ver algo sexualmente estimulante) generalmente se pierde después de lesión completa por encima de la sección lumbosacra en la médula espinal (usualmente por encima de T10). La excitación reflexógena (que ocurre al tener contacto físico directo), por otro lado, a menudo se conservan en lesiones por encima del nivel T10. Estos deben ser considerados como pautas generales, ya que los hombres y mujeres con diferentes niveles y grados de lesión tendrán capacidades diferentes para utilizar las rutas de excitación psicogénica y reflexógena.

Es importante recordar que la "excitación" y "excitación genital" son dos cosas diferentes. Todo el mundo puede sentirse sexualmente excitado, incluso si el pene o la vagina no están respondiendo a la excitación. Un hombre puede excitarse sin mostrar una erección; una mujer puede excitarse incluso si no se produce la lubricación vaginal. Usted todavía puede obtener la piloerección (erección del cabello), la excitación del pezón, entre otros, por encima del nivel de la lesión. El sexo implica más que el pene o la vagina.

Incluso cuando la parálisis resulta en la pérdida de sensación o disminución en la función de los órganos sexuales, las sensaciones por encima del nivel de la lesión no son afectadas. Esto ofrece una oportunidad para explorar las zonas erógenas anteriormente desconocidas o menospreciadas que puede impulsar la excitación sexual, especialmente en el torso, el cuello y la cabeza. La exploración sexual puede conducir al desarrollo de nuevas formas de excitación sexual, especialmente en las áreas del cuerpo que son cosquillosas, como debajo del brazo, la parte interior del codo y otros lugares específicos a usted.

Las posibilidades de movimiento y posicionamiento pueden presentar dificultades logísticas durante el sexo. Puede tomarle tiempo y experimentación hasta que usted y su pareja puedan encontrar las posiciones que funcionen para ambos. Las almohadas, cojines u otros accesorios pueden incorporarse estratégicamente para ayudar con el posicionamiento. Hay guías ilustradas o videos que muestran las diversas posiciones sexuales apropiadas para las personas que viven con parálisis (vea los Recursos, al final del folleto). Use su imaginación. La exploración

juguetera de las posiciones que brindan comodidad y seguridad le ayudará a encontrar lo que funciona para ambos.

La enfermera Linda dice... *"La gente siempre pregunta: "¿Cuál posición es mejor?" La respuesta es que no hay ninguna posición ideal para todas las personas que viven con (o sin) parálisis. Es distinto para cada uno".*

EXCITACIÓN VS ORGASMO Y EYACULACIÓN

La parálisis puede afectar la respuesta a la excitación genital, que para las mujeres significa menos lubricación vaginal y para los hombres significa dificultades en lograr y mantener una erección y eyaculación. La estimulación psicogénica y mental a la respuesta sexual sigue estando presente. Algunas personas creen que la respuesta sexual genital es el sexo; sin embargo, la parte mental de la respuesta sexual es mucho mayor. La mente tiene que ser estimulada y responder antes que el aspecto mecánico de la respuesta genital ocurra.

El orgasmo, definido como una grata liberación de tensión sexual asociada con contracciones involuntarias y, a menudo, con la eyaculación de fluidos sexuales, es un evento neurológico específico controlado a nivel S3-5. Si los mensajes del cerebro no pueden llegar al segmento de la médula espinal, la respuesta en el pene o la vagina puede ser elusiva. En la práctica, tanto los hombres como las mujeres con parálisis pueden tener dificultad para alcanzar el orgasmo genital y pueden requerir largos períodos de estimulación sexual. Sin embargo, se puede lograr el orgasmo psicogénico.

El estado psicológico de euforia asociado con el orgasmo es un fenómeno basado en el cerebro. El orgasmo todavía puede lograrse tanto por hombres como por mujeres que viven con parálisis; sin embargo, la sensación puede ser diferente.

En los hombres, la eyaculación del líquido seminal puede producirse o no dependiendo del tipo de lesión medular. La eyaculación retrógrada, cuando el semen va hacia la vejiga en lugar de salir por la punta del pene, puede ocurrir en los hombres. Conocido también como el "orgasmo seco", la eyaculación retrógrada no es peligrosa, pero es problemática si el objetivo del sexo es la inseminación (vea la sección sobre Fertilidad).

LAS DIFICULTADES SEXUALES AFECTAN A LOS HOMBRES Y MUJERES DE MANERA DIFERENTE

PARA LAS MUJERES



Courtesy of Permobil

Para las mujeres que viven con parálisis, la disminución de la lubricación y la dificultad para lograr un orgasmo físico son los obstáculos fisiológicos más comunes para la satisfacción sexual. En comparación con los hombres, hay menos opciones médicas para ayudar a las mujeres que sienten una reducción en la capacidad para la excitación sexual. El sildenafil, el ingrediente activo de la Viagra ha sido estudiado en las mujeres sin discapacidades con disfunción sexual con resultados decepcionantes.

De todos modos, algunos doctores recetan la viagra "fuera de lo indicado" para las mujeres "en caso funcione". Usar las zonas erógenas recién descubiertas o desarrolladas puede ayudar con el orgasmo mental.

En resumen, no existe una "píldora mágica" para resolver las cuestiones sexuales de las mujeres.

Las recomendaciones de terapia se enfocan en la autoexploración y experimentación a través de la masturbación y los juegos amorosos entre parejas, con o sin juguetes sexuales como los vibradores o estimuladores. La estimulación del clítoris directa a través del contacto oral o manual, o con un vibrador o dispositivo de aspiración, pueden inducir la lubricación en algunas mujeres. Los lubricantes a base de agua pueden utilizarse para facilitar las relaciones sexuales cuando la lubricación natural es

insuficiente. Los lubricantes a base de aceite como la vaselina no son recomendables, ya que aumentan el riesgo de infección y son engorrosos y difíciles de quitar.

PARA LOS HOMBRES

Los hombres con lesiones medulares pueden tener dificultad para lograr o mantener una erección o con la eyaculación y el orgasmo. Dependiendo del nivel de la lesión y si es completa o no, es posible que una erección natural pueda ocurrir mediante las vías psicogénicas o reflexógenas. Las erecciones reflexivas no pueden mantenerse el tiempo suficiente para tener relaciones sexuales, y los hombres con lesiones sacras que dependen de la excitación psicogénica pueden tener una eyaculación prematura y la pérdida de la erección debido a la activación simultánea de vías nerviosas simpáticas.

LA DISFUNCIÓN ERÉCTIL (DE)

Hable con su doctor sobre las intervenciones apropiadas para la DE. Algunas preguntas para considerar y comprender son: ¿Puede lograr una erección completa o parcial? ¿Cuánto tiempo duran? ¿Es un problema eyacular precozmente?

Dependiendo de las respuestas a estas preguntas, el tratamiento puede incluir lo siguiente:

- **Métodos y dispositivos no médicos** pueden ser utilizados para conseguir la excitación sexual (p. ej. bombas de vacío, anillos de pene, vibradores). Las opciones no médicas deben ser intentadas antes de la medicación o tratamientos invasivos. El equipo adaptado como los anillos de pene, bandas flexibles que se ajustan perfectamente a la base del pene, puede ser el primer tratamiento para prolongar una erección. Las bombas de vacío son muy populares con algunas personas. Los anillos deben ser utilizado únicamente por un tiempo limitado ya que pueden causar problemas si se dejan o se olvidan en el pene.
- **Los medicamentos para la DE, incluyendo inyectables** que le ayudan a alcanzar y/o mantener una erección puede ser una opción en algunos casos. Aunque los medicamentos orales para la disfunción eréctil son ampliamente utilizados y la mayoría son seguros y bien tolerados, tienen efectos secundarios, incluyendo una erección prolongada, que pueden ser

especialmente problemáticos en la parálisis y puede aumentar el riesgo de la disreflexia autonómica. Si la deficiencia de testosterona es identificada como una causa potencial de la DE, se puede recetar un tratamiento de reemplazo de testosterona.

- **Los implantes de pene** hechos de silicona semirígida y flexible o aparatos inflables pueden ser opciones cuando otros fallan. Los implantes son el último recurso porque requieren cirugía en el pene.

EL PLACER SEXUAL TRAS LA LESIÓN

La satisfacción sexual no está limitada exclusivamente al orgasmo. Los vínculos emocionales, la intimidad y la satisfacción en nuestras relaciones interpersonales pueden ser componentes importantes de la satisfacción sexual. La intimidad es expresada en miles de maneras que van más allá del contacto sexual. Estas facetas de la sexualidad pueden permanecer intacta después de una lesión de la médula espinal.

Las dificultades para alcanzar la excitación genital y/o el orgasmo no son lo mismo que la pérdida de la capacidad para dar o recibir placer sexual. Mientras que la lesión medular puede hacer ciertas zonas del cuerpo menos sensible a la sensación, otras áreas pueden ser incluso más sensibles, creando oportunidades para descubrir y explorar nuevas zonas erógenas. Para muchas personas, una "zona de transición" se encuentra en la piel adyacente a la zona que mantiene niveles de sensibilidad. Es ahí donde se puede sentir una sensibilidad alterada que es percibida por el cerebro como erótica. Explorar esta zona y concentrarse en la estimulación puede ser excitante para ambas personas. También es importante reconocer que incluso en las zonas directamente afectadas por la lesión, una caricia sexual, con tiempo y práctica para determinar la técnica y presión óptima, puede provocar la sensación de placer.

La intimidad emocional no depende del sexo o de la sensibilidad o excitación genital. La exploración sensual puede lograr nuevos niveles de intimidad que pueden ser profundamente satisfactorios. Piense más allá del sexo: Experimente "hacer el amor" a su pareja sin la penetración del pene. Explore cada uno



Sea creativo. No tenga miedo a experimentar. Sea honesto con su pareja; sea proactivo y esté dispuesto a probar nuevas posiciones".

— Alan, lesión incompleta C-5/C-6 en 1988



el cuerpo juguetonamente, con reverencia cariñosa y respeto. Diviértase descubriendo nuevas maneras de aumentar la intimidad y el placer.

¡Use su imaginación! La excitación mental a través de pensamientos, recuerdos, fantasías, juegos de roles o estimulación visual pueden mejorar el bienestar sexual y la satisfacción. Explore cómo todos los sentidos — vista, olfato, gusto, oído y tacto — pueden ser incorporados en las interacciones sexuales. Congracie con los juguetes sexuales: tenga la mentalidad abierta para experimentar con herramientas sexuales como los vibradores o estimuladores junto con los lubricantes de agua. Pruebe con diferentes combinaciones del cuerpo como la boca, las axilas o la parte interna del codo.

El placer sexual es individual; no existen reglas estrictas y rápidas para lo que se considera mejor para cualquier persona. Las creencias culturales, religiosas y generacionales y el acondicionamiento pueden tener un impacto profundo en nuestras actitudes acerca de la sexualidad y de lo que es apropiado. Corresponde a cada uno de nosotros determinar lo que funciona para nuestra situación particular con nuestra pareja. Si la intimidad sexual es importante para usted, vale la pena el esfuerzo.

Un terapeuta o consejero sexual experimentado en tratar temas sexuales

pueden ayudarlo a usted y a su pareja a descubrir una relación sexual profunda. La calidad de las relaciones interpersonales con la pareja puede afectar profundamente la capacidad de ser sexualmente íntimo; un consejero capacitado puede ayudar a descubrir los problemas que pueden impedir una vida sexual más satisfactoria para ambos.

CONSEJO: Puede buscar un profesional de la salud sexual a través de organizaciones como la Asociación Americana de Educadores, Consejeros y Terapeutas Sexuales (American Association of Sexuality Educators, Counselors and Therapists) <https://www.aasect.org> (en inglés) o la Sociedad de Terapia e Investigación Sexual (Society for Sex Therapy and Research) <https://sstarnet.org> (en inglés).

CONSIDERACIONES FÍSICAS Y PRÁCTICAS

LA DISREFLEXIA AUTONÓMICA

Las personas con lesiones medulares a nivel T6 o superior corren riesgo de disreflexia autonómica, un aumento de la presión arterial repentina y fuerte que puede tener consecuencias graves. Sus síntomas y signos incluyen presión arterial elevada, frecuencia cardíaca lenta, dolor de cabeza, enrojecimiento, sudoración o palidez, congestión nasal, visión borrosa y piloerección (piel de gallina). Aunque menos común, la presión arterial elevada puede ocurrir en ausencia de estos síntomas también.

La actividad sexual, especialmente el orgasmo o la eyaculación, pueden provocar la disreflexia autonómica y empeorar sus síntomas. En el caso de que comience durante la actividad sexual, debe parar de inmediato y la persona debe sentarse mientras se le administra el tratamiento.

Las investigaciones científicas recientes sugieren que los signos leves a moderados de la disreflexia autonómica no son necesariamente peligrosos médicamente y, de hecho, pueden ser un signo de un orgasmo inminente o incompleto en vez un caso de disreflexia. Pregunte a su equipo de atención médica si está en riesgos de la disreflexia autonómica antes de tener sexo por primera vez después de la lesión. Ellos le explicarán como controlarla y tratarla si ocurre. Debe evitar casos extremos de disreflexia autonómica y tratarlos al momento que ocurren. Por favor tenga en cuenta que si toma medicamentos para la disfunción eréctil, debe chequear con su doctor sobre cómo deber tratar un episodio de

disreflexia autonómica. El tratamiento estándar no puede utilizarse con los medicamentos recetados para la disfunción eréctil.

LOS PROBLEMAS INTESTINALES Y DE LA VEJIGA

El miedo de incontinencia intestinal o de la vejiga puede crear ansiedad durante la actividad sexual e interferir con la intimidad o la capacidad para alcanzar el orgasmo. Puede aliviar las preocupaciones de tener un accidente durante la intimidad sexual si se comunica honesta y claramente con la pareja y tienen en mente las precauciones prudentes antes de tener sexo. Se puede considerar, por ejemplo, vaciar la vejiga antes de tener sexo para evitar accidentes, pero algunos hombres sienten que es más fácil lograr una erección con la vejiga llena. Cada persona debe buscar soluciones que atiendan sus necesidades.

Las sondas pueden dificultar el sexo. Las personas con sondas permanentes deben asegurarse de que no se salgan o contaminen durante el sexo. Una opción es quitar la sonda durante el sexo. Algunos hombres han tenido éxito doblando el tubo hacia el cuerpo del pene o sujetándolo con un condón (la sonda y el pene); sin embargo, esto también puede ser problemático si el globo se daña, lo que puede aumentar el espectro de distensión de la vejiga y las complicaciones médicas asociadas. Las sondas externas evitan estas preocupaciones y puede ser más propicias para la actividad sexual. Las sondas y sus sitios de inserción deben

limpiarse antes y después del sexo.



La actividad sexual puede crear infecciones urinarias (IU) en ambos hombres y mujeres debido a la falta de lubricación o la estimulación agresiva. Las mujeres pueden tener secreciones vaginales debido a la falta de la circulación de aire al sentarse sobre cojines no transpirables o sistemas de contención de orina.

LA PROTECCIÓN DE LAS EXTREMIDADES Y ARTICULACIONES

La espasticidad crea contracciones involuntarias de los músculos o aumento del tono muscular que no puede ser controlado. Puede causar la pérdida de flexibilidad y de la capacidad de movimiento, es común entre las personas que viven con parálisis y a veces puede interferir con la actividad sexual. Puede prevenir lesiones durante la actividad sexual apoyando sus extremidades con almohadillas o cojines.

La excitación sexual y el orgasmo pueden afectar la intensidad de la espasticidad- la estimulación puede aumentarla y el orgasmo o la eyaculación pueden reducirlo. Tenga en cuenta cómo afecta la actividad sexual sus extremidades y articulaciones y tome las precauciones necesarias.

EL CUIDADO DE LA PIEL

La fricción, presión, sesgado o movimientos repetitivos durante la actividad sexual pueden aumentar el riesgo de rupturas de la piel, y la disminución de la sensibilidad puede hacer que sea difícil reconocer problemas que pueden estar ocurriendo durante el acto. Es importante revisar cuidadosamente la superficie de la piel, incluyendo el pene y los testículos o la vagina y las nalgas, inmediatamente después del sexo para identificar cualquier evidencia de problemas en la piel. Las lesiones por presión existentes, aunque no necesariamente excluyen la actividad sexual, deben ser cuidadosamente protegidas para evitar la exacerbación de la herida o daños a las vendas o vendajes.

LAS ENFERMEDADES TRANSMITIDAS SEXUALMENTE (ETS)

El riesgo de adquirir una enfermedad de transmisión sexual no desaparece después de una lesión de la médula espinal. Las personas que viven con parálisis deben protegerse contra las enfermedades de transmisión sexual (así como los embarazos no deseados). Los condones son la mejor opción para la práctica del sexo seguro. Las enfermedades de transmisión sexual pueden ocurrir en cualquier momento a cualquiera. Es posible que no sienta los síntomas usuales de ardor o picazón. Asegúrese de realizar un análisis de detección de las ETS.

EL CONTROL DE LA NATALIDAD

El embarazo es siempre una posibilidad como el resultado de las



relaciones sexuales. Los hombres pueden gotear esperma sin eyacular. El esperma puede estar presente en la orina de los hombres como resultado de la lesión de la médula espinal. Tras la lesión medular, las mujeres pueden quedar embarazadas incluso si la menstruación no ha regresado. Si no se desea un embarazo, el control de la natalidad debe ser utilizado.

Los diafragmas, dispositivos intrauterinos, condones y píldoras anticonceptivas son las opciones más populares para el control de la natalidad. Algunas no serán la mejor opción si su parálisis provoca problemas de destreza en la función de las manos. La píldora puede causar un mayor riesgo de trombosis venosa profunda, un coágulo de sangre potencialmente mortal. Las personas que viven con parálisis pueden tener un riesgo de coágulos de sangre, así que por favor hable con su doctor sobre sus opciones y los riesgos.

LA SALUD REPRODUCTIVA: LA FERTILIDAD Y LA PLANIFICACIÓN FAMILIAR

La parálisis afecta la salud reproductiva de varias formas, y puede ser útil saber que puede anticipar. Si bien una exploración completa de las cuestiones relativas a la fertilidad, la gestación, el parto y la crianza de los hijos están más allá del alcance de este folleto, existen muchos recursos disponibles que abordan estas cuestiones en profundidad. Es importante señalar que el embarazo es siempre una posibilidad para las mujeres que viven con parálisis.

Consulte la sección Recursos para obtener una lista de fuentes confiables donde puede informarse sobre estos temas.

LA MENSTRUACIÓN

Las mujeres pueden tener una pausa en la menstruación tras la lesión medular, pero los periodos menstruales suelen regresar dentro de unos pocos o varios meses después de la lesión. Por favor tenga en cuenta que el embarazo puede ocurrir incluso si su período no ha regresado. Un bajo índice de masa corporal, lo que usualmente ocurre después de la lesión de la médula espinal, puede afectar a la regularidad de los ciclos menstruales. Las mujeres deben consultar con su doctor si su menstruación no regresa, especialmente si han transcurrido más de seis meses.



Mi consejo para las personas que viven con parálisis que quieren empezar una familia es: Simplemente hágalo. Si usted goza una buena salud, hágalo. Las personas tienen muchas preguntas: "¿Cómo puedo ser un buen padre o madre? Ni siquiera puedo estar en el suelo con mi hijo". Lo físico no es el problema principal. Todos pueden leerle a sus hijos. Todos pueden cargar a sus hijos. Todos pueden estar presente para sus hijos. Por supuesto, será difícil. Pero no se desaliente. Sepa que lo resolverá".

Emily, C-7 lesión incompleta en 2001, madre de dos hijos

DECISIONES DE CRIANZA

Los hombres y las mujeres con parálisis pueden ser padres si lo quieren ser, independientemente del nivel de la lesión. Las mismas reglas que se aplican a las decisiones sobre la crianza de niños tras una lesión se aplica a todas las personas que están contemplando la posibilidad de iniciar una familia.

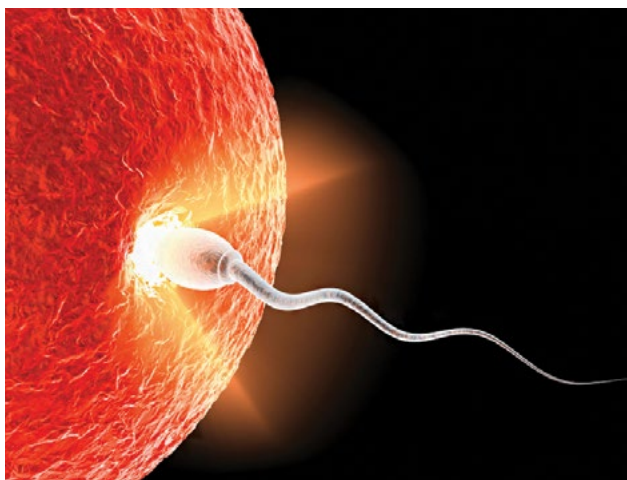
La crianza con una discapacidad puede ser gratificante y difícil; es



importante comprender los retos, así como las recompensas. Consiga información, hable con otras personas que lo han hecho y busque fuentes de confianza (vea la sección de Recursos).

FERTILIDAD MASCULINA TRAS LA PARÁLISIS

La fertilidad masculina puede verse afectada por una incapacidad para eyacular, o por la reducción de la motilidad (movimiento lento) de los espermatozoides, lo que puede dificultar la fertilización de los óvulos de la mujer. Existen una serie de opciones para superar estos problemas, incluidos los procedimientos de inseminación en casa y la fertilización con asistencia médica como la inseminación intrauterina, la fecundación in vitro y la electroeyaculación.



La eyaculación retrógrada es a veces asociada con la parálisis. La eyaculación normal ocurre en parte porque el cuello de la vejiga se cierra, permitiendo que el semen salga por la uretra. Si el cuello de la vejiga permanece

abierto, el semen puede viajar atrás, hacia la vejiga en lugar de salir por el pene. La eyaculación retrógrada reduce el potencial de fertilidad de un hombre, porque menos espermatozoides son expulsados. Si piensa que le está sucediendo esto, pregunte a su doctor acerca de medicamentos que pueden ayudarle.

EMBARAZO Y PARTO

Puede ser difícil imaginar estar embarazada, dar a luz y cuidar a un bebé después de una lesión de la médula espinal, pero es posible y puede cambiarle la vida. Es verdad, la parálisis presenta desafíos únicos en cada etapa, pero si siempre ha soñado con tener un hijo, no hay nada que pueda

detenerla de hacerlo tras una lesión. Los embarazos exitosos tienden a ser más comunes en las mujeres que son jóvenes en el momento de la lesión y en el momento del embarazo. El estado civil, el funcionamiento motor, la movilidad y la salud ocupacional también se correlacionan con el éxito del embarazo.

Es importante saber qué es lo que viene y como prevenir o tratar complicaciones. El riesgo de complicaciones secundarias se incrementa durante el embarazo, incluyendo la formación de coágulos de sangre, infecciones urinarias (IU) y lesiones por presión. La disreflexia autonómica tiene un riesgo incrementado durante el embarazo y el parto. Discuta el control del dolor durante el parto de antemano. Su cuerpo responderá al parto, incluso si no lo puede sentirlo- por lo tanto, le puede provocar la disreflexia autonómica. También existe un mayor riesgo durante el trabajo de parto y el parto prematuro.



Ser un padre- tener un hijo y criarlo- es una de las cosas más gratificantes que puede hacer. Aliento a todos los que viven con una discapacidad a pensarlo, no lo cruce como imposible. Tener un hijo es una buena razón para mantenerse sano y salir de la cama. ¿Qué mejor incentivo para cuidar de su bienestar físico y mental que desear ver a su hijo crecer?"

Emily, C-7 lesión incompleta en 2001, madre de dos hijos

La mujer con una lesión medular, en resumen, típicamente puede llevar un embarazo a término completo y tener un bebé. El parto puede requerir ajustes dependiendo del nivel de lesión y el tipo de discapacidad de la persona. Encuentre un ginecólogo/obstetra que tenga experiencia trabajando con mujeres que viven con parálisis para limitar el riesgo y ansiedad del embarazo y parto.

La adopción o la subrogación son otras opciones para las personas que viven con parálisis que quieren formar una familia.

EN CONCLUSIÓN...

La sexualidad es un aspecto importante para la satisfacción y el bienestar y vivir con parálisis no cambia este hecho. El regreso a la actividad sexual es considerado como una prioridad para las personas que viven con parálisis - tanto para los hombres como para las mujeres. Al crecer el reconocimiento de este hecho, la importancia de incorporar la rehabilitación sexual en los protocolos de rehabilitación tras la lesión ha aumentado.

El sexo no termina con una lesión de la médula espinal. Pero será diferente. Estar preparado con información clara y precisa. El saber qué esperar y considerar las medidas para explorar los aspectos nuevos del sexo y la sexualidad sin juzgar ni ansiedad le ayudará a navegar exitosamente el camino de la sexualidad tras la lesión y mantener su bienestar sexual y reproductivo.

Si busca más información sobre la salud sexual y la reproducción o tiene una pregunta específica, los especialistas en información de la Fundación Reeve están disponibles de lunes a viernes. Llame al 800-539-7309 (línea gratuita dentro de los EE. UU.) o 973-379-2690 (internacional).

La Fundación Reeve tiene una hoja de información actualizada con recursos sobre la sexualidad. Consulte también nuestro repositorio de hojas de información donde encontrará cientos de temas incluidos recursos por estado o país y las complicaciones secundarias de la parálisis.

A continuación, se presentan algunos recursos adicionales sobre salud sexual y reproducción:

Hospital Craig: La función sexual en los hombres después de la lesión de la médula espinal y La función sexual en las mujeres después de la lesión de la médula espinal

<https://craighospital.org/resources?lang=es>

Centro de Traducción de Conocimientos de los Sistemas Modelo: La sexualidad y el funcionamiento sexual después de una lesión de la médula espinal

<https://msktc.org/sci/recursos-en-espanol/sexualidad>

Departamento de Asuntos para Veteranos: Relaciones sexuales después de un derrame cerebral

https://www.stroke.cindrr.research.va.gov/es/hojas_informativas/necesidades_fisicas/relaciones_sexuales.asp

Centro de Traducción de Conocimientos de los Sistemas Modelo: El embarazo en la mujer que tiene una lesión de la médula espinal

<https://msktc.org/sci/recursos-en-espanol/embarazo-y-lme>

Sunrise Medical: Consejos para padres en silla de ruedas

<https://www.sunrisemedical.es/blog/consejos-para-padres-silla-de-ruedas>

Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades

<https://heller.brandeis.edu/spanish/parents-with-disabilities>

[illegible]



Estamos aquí para ayudarle.

Busque más información ya mismo.

Christopher & Dana Reeve Foundation

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 (línea gratuita dentro de los EE. UU.)

(973) 379-2690 (teléfono)

ChristopherReeve.org/Spanish

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida en Comunidad (ACL, en inglés) y el Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de EE. UU. como parte de una subvención de asistencia financiera de \$10,000,000 en total, 100 % financiada por ACL/HHS. El contenido pertenece a sus autores y no necesariamente representa el punto de vista oficial o cuenta con el aval de ACL/HHS, o del Gobierno de EE. UU.