

Personal

Autora & Editora: Ruth Q. Leibowitz

Traductor y Editor al Español: Juan Carlos López

Diseñadora Gráfica: Grace Wu

Grupo de Consulta de Consumidores: Bob Mikesic, Barbara Knowlen, Sandy Etherton,
John Schatzlein, Suzanne Mace, Dot Nary

Editores Consultores: Steven E. Brown, Barbara Hall-Key, Frederick Maynard, Cheryl Vines,
Timothy Elliott

Consultante Invitado: Stanley Ducharme

Oficina

La serie de folletos "La Prevención y Tratamiento de Condiciones Secundarias" es escrita y producida tres veces al año por el Research & Training Center on Independent Living (Centro de Investigación y Tratamiento en la Vida Independiente), 4089 Dole/University of Kansas, Lawrence, KS 66045-2930

Con el apoyo de fondos de la Education and Training Foundation (Fundación para la Educación y el Entrenamiento) bajo el patrocinio de Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de América).

Nota

Esta información debe considerarse sólo como una guía y no debe sustituir una consulta con su médico y Centro de Vida Independiente.

Contacte su CVI para obtener más información sobre este tema.

© 1999 RTC/IL

Introducción

Es imposible definir la palabra “sexualidad” en una sola frase debido a que posee distintos significados para distintas personas. En este folleto el término “sexualidad” se usará de una manera *global* para incluir muchas áreas de la vida como seres sexuales. La sexualidad es lo que usted siente y piensa de usted mismo y el cómo se presenta usted como mujer o hombre ante otras personas. Es la manera como usted se viste, mueve, habla, y lo que para usted significa ser masculino o femenino. Es cómo y con quién prefiere coquetear, tener relaciones sexuales, o enamorarse. Son sus creencias y actitudes sobre las relaciones sexuales, y cómo le gusta explorar su cuerpo y el de su pareja. Es si usted decide tener una pareja y tener hijos, y cómo lograrlo.

Este folleto se enfoca en los retos y placeres de la sexualidad para las personas con lesión de la espina dorsal (LED). Para personas con otros tipos de discapacidad tales como la esclerosis múltiple (EM) o parálisis cerebral mucha de la información en este folleto les resultará relevante para su situación. Sin embargo, la correspondencia no es perfecta ya que cada tipo de discapacidad afecta al cuerpo de formas distintas. En su libro “Facilitando el Romance” (“Enabling Romance”), Kroll y Kroll (ver Fuentes) discuten la sexualidad en el contexto de distintos impedimentos.

Una Nota sobre Diversidad y Moral

La actividad sexual puede ser una diversión maravillosa, pero también exige ser responsable y respetar a la otra persona de la pareja. Respetar a la otra persona significa ser honesto con su pareja acerca de sus necesidades reales tanto sexuales como emocionales – por ejemplo, no hablar de amor cuando usted sólo quiere sexo, o vice versa. Sea claro y su pareja respetará su honestidad. El respeto por uno mismo y los demás también significa tomar acciones para evitar propagar enfermedades transmitidas sexualmente, incluyendo el SIDA, para el cual aún no hay una cura. Significa aceptar las prácticas de control de la natalidad de la otra persona, incluyendo la abstinencia sexual. Cuando hay respeto y acuerdo mutuo, los adultos pueden descubrir muchas formas de compartir su sexualidad, con el estilo y del modo que ellos encuentren más gratificantes.

Parte I: Preocupaciones Psicológicas y Emocionales

Aunque ha habido grandes cambios sociales y legales para las personas con discapacidades durante las últimas décadas, aún quedan muchos mitos sobre los discapacidades. Uno de estos mitos es que las personas con LED u otras discapacidades no son seres humanos sexuales. Esto está muy lejos de la realidad. Las investigaciones han mostrado que aunque la frecuencia de la actividad sexual por lo general disminuye después de la LED, la gran mayoría de hombres y mujeres continúan teniendo relaciones sexuales.^{1,2}

Trabajando con Creencias Negativas y Positivas

Desafortunadamente, algunas personas con discapacidades terminan creyendo en los mitos que ellos no son, no deben, o no pueden ser seres sexuales. Estas creencias pueden llegar a ser más problemáticas que la discapacidades misma. Es importante recordar que las creencias y los hechos

son dos cosas diferentes. Aceptar creencias populares sobre el sexo y el atractivo físico puede terminar hiriendo su autoestima si usted no encuadra dentro de los ideales sociales de lo que es bueno, valioso, o bello.

El estado de ánimo y la personalidad también pueden influir sobre las creencias de una persona. Por ejemplo, alguien que tiende a ser optimista por lo general espera lo mejor, y alguien que tiende a ver un panorama oscuro espera lo peor. Confundir una *creencia* negativa con un *hecho* y luego actuar como si esta *creencia* fuera algo cierto puede causar problemas a cualquier persona. Pero de otra parte, reconocer que las *creencias pueden ser cambiadas* puede ayudarle a una persona a actuar y sentirse de una manera distinta.

Por ejemplo, imagínese a un hombre llamado Jorge quien cree que otras personas lo van a rechazar automáticamente porque ha adquirido una discapacidad. Debido a esta creencia, es posible que Jorge prefiera evitar actividades con otras personas, y que no busque posibles parejas. Es así como se da la posibilidad que esta *creencia* lo lleve a vivir en una temida soledad. Comparemos ahora las creencias de Jorge con las de Betty. Betty reconoce la posibilidad que algunas personas la rechacen debido a su discapacidad—al fin y al cabo, *hay* personas que huyen al ver una silla de ruedas. Betty también sabe que ella es sin lugar a dudas una persona agradable. Ella reconoce que no puede leer la mente de otras personas, ni predecir quienes la van a rechazar o quienes la encontrarán atractiva e interesante. Ella se viste y arregla para lucir lo mejor posible, y se esfuerza por encontrar oportunidades para conocer nuevas personas. Otras personas la perciben como alguien que disfruta la gente y la vida. ¿Qué persona piensa usted que tiene más posibilidades de encontrar una pareja?

Puede resultar útil dedicar algo de tiempo a evaluar sus pensamientos actuales sobre usted mismo, luego del accidente. ¿Está dejando que los pensamientos negativos gobiernen su vida, o considera la posibilidad de tener éxito, a pesar de todos los estereotipos sociales? A medida que siga explorando, leyendo y pensando sobre su sexualidad, puede resultarle útil evaluar si algo que usted considera como algo cierto o a lo que teme, es en verdad un hecho o simplemente una creencia que usted puede dejar de lado.

La LED y el Matrimonio

Muchas personas casadas y con LED piensan que van a sufrir problemas en el matrimonio debido a la discapacidad. Otros temen que nunca van a encontrar una pareja estable. Las fuentes consultadas en este folleto ofrecen puntos de vista ligeramente distintos entre unos y otros sobre el matrimonio y la LED^{3,4} Aún así, las estadísticas presentadas en estudios sobre el tema del matrimonio y la LED muestran que la adquisición de la discapacidad no produce *automáticamente* resultados en una u otra dirección. Un matrimonio individual no es una estadística; cada matrimonio es una relación única entre dos personas. Un matrimonio nuevo o de varios años puede sobrevivir y florecer con la ayuda de discapacidades buena comunicación, el deseo de dar y recibir en una relación, y una consejería (de ser necesaria). Pero sin importar qué tan fuerte es una relación, quizá no es realista concluir que una lesión de la espina dorsal no va a afectar la relación de una manera u otra. Las personas con LED que tienen matrimonios exitosos, y sus parejas, han compartido las siguientes experiencias y sabiduría:

- Algunos dicen que no es una buena idea que la persona sin discapacidad en la pareja asuma los roles de “amante” y “asistente.” Esto puede conducir a tensiones y resentimiento en el “asistente”,

y a culpabilidad y resentimiento en la persona con LED. Algunas personas con LED que necesitan ayuda con las actividades personales y de la vida diaria prefieren que un asistente personal se encargue de esto. Por supuesto, hay excepciones. Cada pareja tiene un nivel de comodidad diferente en relación al cuidado personal. Es importante discutir estos asuntos con su pareja.

- Una y otra vez las personas enfatizan la necesidad de la **buena comunicación**. Aquellos con LED que disfrutaban las relaciones sexuales con sus parejas por lo general discuten sus capacidades y limitaciones abiertamente y cooperan para buscar soluciones. Puede ser que para usted la comunicación se haya vuelto aún más importante luego de la LED. Mejorar la comunicación puede tomar algo de tiempo y práctica.

- El buen humor es un ingrediente valioso y necesario en grandes cantidades en cualquier matrimonio. Por ejemplo una mujer contó una historia de cómo el buen humor transformó una posible angustia en risa. Luego de tener una incontinencia urinaria y de mojar la cama, su esposo abandonó la habitación — ¡y regresó más tarde usando un impermeable! “Eso era justo lo que necesitaba,” ella dijo, “reír, no llorar.”

- La persona de la pareja sin la discapacidad algunas veces siente una falta de apoyo con su matrimonio por parte de sus familiares y amigos, especialmente en las etapas iniciales posteriores a la lesión. Los familiares pueden preguntarse si la persona con LED puede ser un padre o una madre efectivos, y si la persona es un ser sexual. O ... pueden simplemente creer que no hay *nadie* (incluyendo un atleta olímpico, una reina de belleza, o un ganador del Premio Nobel) lo suficientemente bueno para aquella hija, hijo, o amigo tan especial. Aunque las reacciones negativas por parte de los familiares de su pareja no son placenteras, ¡las personas con LED no son las únicas que tienen conflictos con la familia del cónyuge!

- Algunas veces las personas con LED experimentan reacciones sorpresivas o falta de apoyo por parte de sus mismos familiares, quienes pueden considerar que las personas con LED no son seres sexuales o no pueden tener hijos. Desafortunadamente, la familia de uno mismo no está inmune a estereotipos.

Al tratarse de sus familiares o los de su pareja, puede ser útil evaluar si los sentimientos que usted tiene de no estar siendo comprendido o de no estar recibiendo apoyo son un reflejo de estereotipos suyos o de los demás. Especialmente si usted ha tenido una relación estrecha con alguien antes de su lesión, puede ser beneficioso hablar sobre este tema de manera abierta y no conflictiva, expresando sus sentimientos y pidiendo la opinión de la otra persona.

- *Toda* relación necesita ser cultivada. Esto significa asignar tiempo para estar juntos, escucharse mutuamente, y ofrecer apoyo en los momentos difíciles. Toda pareja o persona necesita asignar tiempo a cosas distintas a las responsabilidades diarias y las preocupaciones, cosas tales como ir de vacaciones a otro lugar o ir al cine.

- Desafortunadamente, para muchas personas con discapacidades la decisión de casarse o permanecer casadas depende de las finanzas. En los momentos en que se escribe este folleto, para poder recibir los servicios de enfermería o de asistencia personal de Medicaid una persona debe tener muy pocos o nada de ingresos. Esto significa que si usted tiene una discapacidad y se casa con alguien que trabaja y tiene un salario, es posible que usted pierda algunos servicios de salud importantes. Por lo tanto, algunas veces las personas deciden casarse o permanecer casadas dependiendo de sus finanzas en vez del amor. Si usted requiere de servicios de salud tales como un

asistente personal y está pensando en casarse, puede resultarle útil evaluar los posibles efectos del matrimonio sobre estos servicios.

- Parejas de hombres y mujeres homosexuales en las cuales una o las dos personas tienen una discapacidad a menudo enfrentan un doble prejuicio por parte de quienes les rodean. El apoyo de una comunidad más extensa puede ser especialmente importante para validar su sexualidad y la elección de su pareja.

Encontrando una Nueva Relación

Las personas solteras con LED y otras discapacidades a menudo se preguntan con preocupación si van a poder casarse o tener una pareja sexual. Si bien es cierto que algunas personas (tanto con o sin discapacidades) se niegan a tener una relación sexual o romántica con una persona que tiene una discapacidad, otras tienen un pensamiento más amplio. La “perfección” física es importante para muchas personas, así que es realista asumir que por lo general encontrar una pareja será más difícil para personas con discapacidades que para aquellas sin discapacidades. No obstante, en el terreno de las relaciones, la calidad es más importante que la cantidad. Muchos hombres y muchas mujeres con LED sí encuentran amantes, tienen relaciones a largo plazo, y se casan.

Las personas con discapacidades encuentran parejas de distintas formas y en diferentes lugares. Muchos están de acuerdo con los siguientes puntos:

- La persona con discapacidades a menudo tiene que hacer más contacto al comienzo de la relación. Es posible que aún quienes puedan estar interesados en conocerle a usted tengan inicialmente suposiciones y estereotipos incorrectos. Las personas que usan sillas de ruedas algunas veces comentan que los demás tienden a ver la silla de ruedas antes que a la persona. Ya que esto es posible, puede ser necesario tener algo de valor para saltar el primer obstáculo. Tomar la iniciativa puede ser especialmente difícil para las mujeres debido a la creencia cultural que la mujer debe ser pasiva. Pero muchas personas con LED — tanto hombres como mujeres — han descubierto que no importa qué tanto miedo se sienta, asumir el riesgo de ser la primera persona en sonreír y decir “hola” puede valer la pena. Esto es difícil para casi todos.

- Algunos aconsejan hablar sobre el tema de su discapacidad justo cuando esté empezando a conocer a otra persona. Otros cuestionan la necesidad de discutir su impedimento antes de llegar a cierto nivel de confianza con la otra persona y de estar seguro de querer conocer mejor a esa persona. Experimente y evalúe con cuál aproximación se siente mejor.

- Encontrar una pareja no es fácil. Tenga o no una discapacidad, ¡no va a conocer a nadie mientras permanezca sentado y sólo en su casa! Cultive sus intereses. Salga y haga cosas que son importantes para usted, tales como participar en un proyecto comunitario, asociarse a un club, hacerse voluntario, o tomar clases.

- El hallar una pareja no sólo se refiere a lo que otra persona siente por usted. También se trata de las cualidades que usted quiere de una pareja. ¿Qué cualidades en otra persona son las más importantes para usted? Muchas personas con LED descubren que la habilidad para comunicarse es la más importante de todas las cualidades. Algunas personas con LED concluyen que pueden sentirse muy unidas a una pareja que no tenga una discapacidad, siempre y cuando haya respeto mutuo. Otras dicen que tener una relación con otra persona que tenga una discapacidad produce una intimidad especial, porque cada una tiene una comprensión natural de los problemas y expectativas de la otra.

- Lo importante de recordar es: ¡Es posible encontrar una pareja!

Cuando la Otra Persona “No Está Interesada”

En algún momento casi todos somos rechazados por alguien con quien quisiéramos tener más intimidad. Siempre existe la posibilidad de que la persona que a usted le gusta mucho no esté interesada en mantener una relación con usted. La verdad es que muchas personas tienen miedo a las discapacidades o tienen estereotipos sobre las discapacidades. A menudo no es posible saber por qué una persona no quiere conocerlo mejor. Varias personas con LED han llegado a la sabia conclusión que cuando alguien dice “no” *la razón no es necesariamente la silla de ruedas.*

Retos Similares y Diferentes Para Hombres y Mujeres

Si bien los obstáculos que enfrentan las mujeres y hombres con LED son similares, algunos problemas pueden ser específicos para cada sexo. A pesar de muchos de los cambios que han ocurrido en décadas recientes, la sociedad aún tiene diferentes expectativas y estereotipos sobre los hombres y las que afectan su sexualidad

Problemas de la “Masculinidad”

Los estereotipos de masculinidad aún se mantienen vivos y sanos. Estos incluyen las creencias de que el hombre es quien se gana el pan del hogar, que supuestamente es la persona “activa” y “conquistadora” en las relaciones de pareja y sexuales, y que un “hombre verdadero” nunca “falla” una erección. Algunos hombres piensan que los aspectos románticos y tiernos del amor y el sexo son adecuados para las mujeres, pero no para ellos. De hecho, muchos hombres aprenden a equiparar las caricias con la actividad sexual. Como todos los estereotipos, los anteriores no son ciertos para todos los hombres. Pero hasta cierto punto todos internalizamos los valores alrededor nuestro.

Algunos ven a una persona que necesita ayuda con una perspectiva negativa, en especial si la persona es un hombre. Las personas con LED algunas veces necesitan ayuda de otros y necesitan habilidades para pedir ayuda cuando sea necesario. Por lo general la LED también afecta la “ejecución” sexual, incluyendo la habilidad para tener erecciones y para eyacular.

Todas estas expectativas y cambios pueden causar ira, tristeza, y una profunda sensación de pérdida. Aún así muchos hombres se ajustan bien a estos cambios y disfrutan su vida sexual y sus relaciones.

Un recurso excelente para los hombres es el capítulo “Viviendo con una Discapacidad: La Perspectiva de un Hombre” (“Living with a Disability: A Man’s Perspective”).⁵ El autor del capítulo es un hombre con LED que comparte experiencias personales y también sugiere lecturas adicionales sobre distintos aspectos de la “masculinidad” en la sociedad. También da consejos apropiados para ajustarse a la discapacidad y mantener la autoestima a pesar de los estereotipos y expectativas sociales sobre cómo “supuestamente” deben ser los hombres.

El apoyo de amigos y familiares, la comunicación con otros hombres con LED, y un terapeuta competente y comprensivo pueden en conjunto ser beneficiosos. Sin embargo su mejor aliado va a ser su propio deseo de aproximarse a la actividad sexual y a la vida con nuevas perspectivas y considerar alternativas sobre el sexo y la sexualidad.

Problemas de “Femineidad”

Tres creencias sociales distintas pero relacionadas sobre las mujeres presentan retos particulares para las mujeres con LED.

- **Mito #1:** El valor de una mujer depende de qué tan bien su apariencia física refleje los estándares sociales actuales.

La Refutación: La vida tiene muchas capas y texturas. Ciertamente, el mundo de la publicidad presenta poderosos mensajes y muchas personas creen en estos mensajes. Aún así, las mujeres que valoran sus propias cualidades internas tienen una mayor posibilidad de encontrar otras personas que también las valoren.

- **Mito #2:** Las mujeres son “pasivas” más que “activas” en muchos aspectos de la vida, incluyendo las relaciones sexuales.

La Refutación: Es difícil imaginar que cualquier mujer que realmente disfrute la actividad sexual vaya a describir su experiencia al respecto como pasiva.

- **Mito #3:** Las mujeres con LED tienen menos problemas sexuales y de ajuste que los hombres con LED.

La Refutación: A menos que alguien sea al mismo tiempo un hombre y una mujer, ¿cómo es posible para alguien establecer que el sentido de la sexualidad se ve menos devastado en mujeres que en hombres con LED? Las mujeres deben tratar con valores culturales que a menudo determinan su estima basándose en qué tanto se parecen a las mujeres jóvenes, delgadas, y con “buen cuerpo” que aparecen en las portadas de las revistas; un estándar que no se aplica igualmente a los hombres. Del mismo modo, el embarazo y la maternidad son parte de la sexualidad, y no son fáciles para *ninguna* mujer. Una mujer con una discapacidad física obvia seguramente va a tener que enfrentar las actitudes negativas de muchas personas que creen que las mujeres con discapacidades no deben o no pueden tener hijos.

Un excelente recurso para las mujeres es el capítulo “Viviendo con una Discapacidad: La Perspectiva de una Mujer” (“Living with a Disability: A Woman’s Perspective”).⁶ La autora es una mujer con una lesión cervical de la espina dorsal quien comparte experiencias personales y discute investigaciones sobre la sexualidad femenina y la LED. La publicación de 1998 de “Nuestros Cuerpos Nosotros Mismos” (“Our Bodies Ourselves”)⁷ tiene una sección especial sobre las mujeres y las discapacidades. También discute problemas tales como la imagen corporal y la función sexual que pueden resultar interesantes.

Depresión e Ira

No todos experimentan un período de depresión o ira después de una lesión en la espina dorsal, pero algunos sí. A menudo hablar sobre sus sentimientos con personas cercanas o simplemente dejar pasar el tiempo es suficiente para sentirse mejor. Cuando sentimientos negativos e intensos no desaparecen, ó cuando no hay una forma positiva para expresarlos, ellos pueden causar un ciclo vicioso que produce más sentimientos negativos, lo que a su vez puede crear una gran tensión en una relación. Por ejemplo, una persona deprimida puede alejarse de su pareja sin explicar el porqué. A su vez esto hace que la pareja pueda sentirse rechazada o actúe con desinterés ya que no

entiende el porqué del distanciamiento. Al mismo tiempo ello puede hacer que la persona con la discapacidad, y ya deprimida, se sienta aún más infeliz y sola.

Es natural y normal sentir ira cuando algo que pasa en la vida, como un accidente, no parece justo. La mayoría de personas que experimentan trauma se preguntan, “¿Por qué yo?” La ira en sí misma no es nociva. No obstante, la ira que perdura por meses o durante una buena parte del día, o que hace que la persona agrede verbal o físicamente a otros que no son la causa de sus problemas no es saludable a largo plazo. Como la depresión, la ira puede causar dificultades en una relación si no se maneja adecuadamente. Una discusión detallada sobre las señales y síntomas de los retos emocionales y de las muchas maneras de tratarlos está más allá del alcance de este folleto. No obstante, la sección de Referencias contiene varios libros útiles al respecto.

Un ciclo de emociones negativas puede a menudo evitarse y superarse aprendiendo a reconocer dichas emociones y comunicando sus emociones a su pareja en vez de manifestarlas agresivamente *contra* ella. Hablar con amigos, familiares, y/o profesionales también puede ayudar. Así como cambiar su estado mental enfocando su atención en cosas diferentes a su ira o depresión, tales como escuchar su música favorita o cocinando una deliciosa cena.

Cuando nada de lo que hace parece disminuir su depresión, es posible que ése sea un buen momento para explorar la psicoterapia y/o una medicación. Si la ira es la experiencia predominante o si usted tiende a tener impulsos súbitos de mal genio, puede ser necesaria la ayuda profesional para hablar sobre lo que lo está haciendo sentir tanta ira y para aprender a manejar su temperamento. Busque ayuda inmediatamente si se ha vuelto violento física o sexualmente. El abuso nunca se debe tolerar; éste destruye la intimidad en una relación. También es un crimen por el cual una persona puede ser arrestada.

Si usted es la víctima de abuso sexual o físico, existen en algunas comunidades ayudas locales a las cuales acudir. Por ejemplo, un centro comunitario para mujeres o un centro de vida independiente puede ofrecerle ayuda para su protección y/o lugares alternativos de vivienda. Desafortunadamente, debido a la falta de fondos y conocimiento muchos centros para mujeres no son completamente accesibles para las mujeres con discapacidades.

Pérdida del Goce Sexual

La habilidad para excitarse sexualmente y mantenerse excitado puede verse afectada por varios sentimientos o situaciones asociadas a la LED. El trauma de una lesión o cirugía, algunas medicaciones, sentimientos de ansiedad o depresión, una baja autoestima, temores de tener incontinencia (urinaria o fecal), y sentimientos de vulnerabilidad pueden todos dificultar el goce sexual. Debido a que los problemas de excitación pueden ser causados por tantos factores, usted debe algunas veces buscar una solución como si fuera un detective investigando un misterio. Si su problema parece ser emocional, discutirlo con personas cercanas o con un profesional de la salud mental puede resultarle beneficioso. Cuando hablar no ayuda, hay medicamentos que pueden servir para reducir la ansiedad y la depresión. Sin embargo, algunos medicamentos también pueden reducir la excitación y el placer sexual. Hablar con un médico con experiencia sobre los posibles efectos secundarios de cualquier medicamento que esté tomando es siempre una buena idea.

Buscando Consejo Profesional

Aunque no toda persona con problemas sexuales elige consultar a un profesional, un buen consejero o terapeuta puede ayudar con problemas prácticos y emocionales. Los centros de rehabilitación a menudo tienen un número de profesionales tales como los trabajadores sociales, psicólogos, y enfermeras quienes conocen bastante sobre LED y sexualidad y pueden contestar preguntas o remitirlo a otra ayuda. Los centros comunitarios de salud mental, profesionales privados, centros de vida independiente, departamentos de urología, o grupos de apoyo son otras opciones.

El tipo de profesional a consultar dependerá de sus preguntas particulares. Por ejemplo, si el problema por el cual usted busca ayuda está relacionado con la función genital, usted puede hablar con un especialista tal como un doctor o enfermera de rehabilitación, un urólogo, o un neurólogo. De otra parte si el problema está relacionado principalmente con emociones o comunicación en su relación, tiene sentido hablar con un terapeuta tal como un psicólogo, un trabajador social, o un psiquiatra con conocimientos sobre las discapacidades y la sexualidad.

Hammond, et al.⁹ sugieren que usted haga preguntas sobre el tipo de experiencia en consejería sexual, el título profesional, y el grado de conocimiento sobre discapacidades que tiene el consejero; los mismo que sobre el precio y la duración del tratamiento. Si el consejero no tiene experiencia trabajando con personas con LED, será importante preguntar si esta persona tiene interés de trabajar con un cliente con una discapacidad, y si tiene el deseo de educarse en temas sobre sexualidad y discapacidad.

Cuerpo, Mente, y Autoconocimiento

A medida que pasa el tiempo muchas personas descubren que la LED puede tener aspectos positivos. Los cambios físicos que usted experimenta pueden llevarle a aprender más sobre cómo funciona su cuerpo, y cómo comunicarse con su pareja. Si usted veía la sexualidad principalmente en términos de la copulación, esta puede ser una oportunidad para darle un significado más amplio.

Quizá lo más importante de todo es tener claridad sobre qué quiere de una relación sexual, de modo que pueda hacer elecciones a conciencia. Por ejemplo, muchas personas pasan por períodos donde no les interesa el sexo. Esto es natural. La pregunta es: ¿Ha perdido usted el interés en el sexo porque está atendiendo a otras cosas de su vida (tales como la recuperación de su salud, actividades creativas, o la espiritualidad) o ha perdido el interés porque tiene miedo de no ser una persona amada o atractiva? Algunos desean retomar sus relaciones sexuales tan pronto como sea posible después de la LED o se esfuerzan bastante para iniciar una nueva relación sexual. La pregunta es: ¿Desea tener relaciones sexuales en este momento para “demostrar” que sigue siendo una persona atractiva sexualmente, o realmente desea tener una relación sexual y amorosa con alguien? Hacerse preguntas como estas en su propia mente o con la ayuda y comprensión de otros puede producir una gran diferencia en la calidad de su vida.

Parte II: Preocupaciones Físicas

No importa cuan grande o baja sea la autoestima y el optimismo de una persona, lo cierto es que la LED puede presentar obstáculos físicos y prácticos que muchas veces no pueden evitarse si una persona quiere expresar y compartir su sexualidad tan plena y satisfactoriamente como le sea posible. Los temas discutidos en esta sección incluyen los órganos sexuales masculino y femenino, la estimulación y excitación sexual, el acto sexual, y otros métodos de relaciones sexuales, la fertilidad y el control de la natalidad, y varios temas prácticos que tienen que ver con las relaciones sexuales (tales como el manejo de la vejiga y el intestino). Está más allá del alcance de este folleto entrar en detalles sobre el embarazo y la maternidad o la paternidad. No obstante, varias fuentes excelentes de consulta aparecen en la sección de Referencias.

Los Organos Sexuales del Hombre y la Mujer y su Cuidado

Las Figuras 2 y 3 muestran los órganos sexuales del hombre y la mujer. Para todos los hombres, mantener la salud e higiene de los órganos sexuales incluye lavarse el pene y el escroto, y examinar regularmente si estas áreas presentan irritaciones o infecciones. Un espejo puede servir en el autoexamen mientras se está en la cama o la bañera. Un examen regular de los órganos sexuales masculinos también puede ayudar en la detección del cáncer del pene o de los testículos. Cualquier área endurecida debe ser examinada por un médico. Los hombres también pueden consultar a sus médicos sobre la frecuencia con que deben ser evaluados para el cáncer de la próstata. La frecuencia sugerida para este tipo de examen varía con la edad. Un urólogo es el especialista que usualmente los hombres consultan sobre sus preocupaciones con los órganos sexuales, si bien otros médicos pueden también ayudar.

Las mujeres deben lavarse el área vaginal con agua y jabón diariamente. Un poco de secreción vaginal es normal y saludable. Sin embargo si la secreción cambia notablemente con el tiempo y tiene una textura caseosa o mal olor, puede haber una infección y se debe consultar una ginecóloga o ginecólogo. Aunque el mundo de la publicidad trata de convencer a las mujeres de que usen duchas vaginales, por lo general es más saludable *no* usarlas. Las duchas pueden alterar el balance biológico natural de la vagina. Por lo general, la vagina hace un buen trabajo limpiándose a sí misma.

El ciclo menstrual de la mujer se discute en la sección sobre la Fertilidad. Durante la menstruación es importante cambiar frecuentemente las toallas higiénicas o tampones para prevenir irritación o infección en la piel. Si usted no puede cambiar sus propias toallas o tampones, una asistente personal puede ayudarle. También hay disponibles aparatos adaptables. Probablemente el profesional con más conocimiento sobre estos aparatos es el terapeuta ocupacional especializado en rehabilitación.

Algunas veces una mujer que está segura de no querer tener hijos en el futuro decide que le extraigan el útero. Esta cirugía termina la menstruación y previene el embarazo. Ya que los ovarios permanecen intactos, las hormonas femeninas siguen produciéndose. Cada mujer tiene una relación especial con su propio cuerpo. Algunas mujeres no quieren ni pensar en que les quiten alguna parte de su anatomía femenina, mientras que otras se sienten felices de deshacerse de los obstáculos mensuales asociados con la menstruación. Si usted está considerando este procedimiento, discútalos con una ginecóloga/ginecólogo o enfermera que sepa sobre LED.

Los autoexámenes mensuales de los senos son importantes para las mujeres porque pueden ayudar a detectar un cáncer en su estado inicial lo que a su vez hace que éste se pueda tratar mejor. Muchos libros y folletos muestran cómo hacer un autoexamen de los senos (AES). Un médico o enfermera también pueden enseñarle a usted, a su pareja, o a su asistente personal a examinar sus senos.

Hay desacuerdo en el campo médico sobre cada cuanto tiempo una mujer debe hacerse un *mamograma* — un “rayo-x” — de los senos para poder ayudar a detectar un cáncer aún antes de que los dedos sientan la presencia de una protuberancia. La edad y la historia médica familiar determinan cuándo una mujer debe hacerse su primer o siguiente mamograma. Pídale a su médico información al respecto que esté actualizada y que sea relevante para su edad.

Por lo general, la ginecóloga o el ginecólogo es el especialista a quien las mujeres primero consultan acerca de sus órganos sexuales. Ello está cambiando porque ahora muchos urólogos tratan las dificultades sexuales de las mujeres.

¿Cómo Puede la Lesión de la Espina Dorsal Afectar la Copulación?

Aunque la copulación no es la única manera como las personas disfrutan del sexo, sí es una forma importante de expresión sexual para muchas personas. La LED puede afectar la función sexual de muchas maneras, dependiendo del nivel de la lesión, de si la lesión es completa o incompleta, de cuanto tiempo hace que ocurrió, de la edad de la persona, y de los muchos factores psicológicos discutidos en la sección anterior. Para entender cómo la LED puede afectar la función *genital* (del órgano sexual), primero es necesario saber un poco de anatomía y fisiología sexual.

De acuerdo a muchas fuentes, tanto los hombres como las mujeres experimentan una serie de estados de excitación sexual. Estos estados generales fueron descritos primero por Masters y Johnson en los 60s.

El estado de *excitación* es la fase sexual durante la cual una persona comienza a sentir sensaciones sexuales placenteras. La presión sanguínea, el pulso, y la tasa respiratoria aumentan. Los pezones pueden erguirse. Si las conexiones nerviosas están intactas, por lo general el hombre tiene una erección y la vagina de la mujer empieza a lubricarse. Hay un gran aumento de la circulación sanguínea y de la sensibilidad táctil en el clítoris y el tejido eréctil alrededor del mismo.

Durante el estado de *meseta*, la excitación sexual es más intensa. Si las conexiones nerviosas necesarias están intactas, el pene erecto puede hacerse más duro, y algunas veces una secreción previa a la eyaculación emerge del mismo. La vagina se expande y continúa lubricándose, y los pezones y senos pueden hacerse aún más sensibles.

En los hombres con una espina dorsal intacta las sensaciones de placer del estado de *orgasmo* están acompañadas usualmente por la eyaculación. La LED puede afectar la capacidad del hombre para sentir el orgasmo en sus genitales lo mismo que su capacidad para eyacular. Algunos hombres con LED pueden sentir un orgasmo sin tener una erección o una eyaculación, mientras que otros han reportado haber eyaculado sin haber llegado al orgasmo. No todos los hombres con LED pueden sentir orgasmos o eyaculaciones.

Las mujeres que experimentan el clímax del orgasmo sienten una serie de contracciones placenteras en el área genital. A menudo esta sensación agradable se extiende a otras partes del cuerpo. Algunas mujeres pueden sentir varios orgasmos consecutivos (orgasmos múltiples). La

sensación del orgasmo y la importancia asignada a éste varían ampliamente. Algunas mujeres con LED quedan imposibilitadas para llegar al orgasmo. Otras (aún aquellas con una lesión completa) pueden tener orgasmos aún cuando no puedan sentir la estimulación de sus genitales. Algunas mujeres han sentido orgasmos cuando sus senos u otras partes superiores del cuerpo han sido estimuladas.¹⁰

Durante la fase final o de *resolución* la persona regresa a su estado de “reposo.” Este es usualmente un momento de relajación, y para muchas parejas puede ser un momento de afecto y acercamiento. En general, las mujeres pasan por este estado de manera más gradual que los hombres.

No todas las personas pasan por estos estados en un orden lineal. Igualmente, dos amantes pueden llegar a estos estados en momentos diferentes, y por lo tanto sus niveles de excitación no coinciden perfectamente. Ello no es inusual y por eso no es necesaria una “sincronización perfecta” para que hacer el amor sea una experiencia positiva para ambas personas. Finalmente, con o sin LED, muchas personas no tienen un orgasmo cada vez que hacen el amor. Una persona que no tiene un orgasmo puede aún disfrutar muchos otros aspectos del sexo tales como la excitación, las caricias, y el contacto físico.

Aunque estos estados de la excitación sexual son generalmente aceptados, también se han descrito otros modelos. El libro “Nuestros Cuerpos, Nosotros Mismos” (“Our Bodies, Ourselves”)⁷ resume muchos otros puntos de vista que se enfocan en aspectos más subjetivos y espirituales de la excitación sexual.

Sensación

La LED puede afectar la sensación en el área genital, lo mismo que la habilidad de una persona para sentir un orgasmo comparado con el modo como ocurría antes de la lesión. Si usted tiene poco o nada de sensación en la región genital, puede ser que usted no sienta placer sexual del modo “tradicional”. No obstante, tanto los hombres como las mujeres con LED encuentran formas satisfactorias de disfrutar del sexo.

Aún cuando no pueden sentir el mismo tipo de sensaciones genitales que sentían antes de la lesión, muchas personas hablan de sentirse “inundadas” con sensaciones en otras partes del cuerpo. Es común que personas con poco o nada de sensación genital descubran que otras áreas de su cuerpo se convierten en *zonas erógenas*—áreas donde pueden sentir sensaciones maravillosas. Áreas erógenas comunes incluyen los pezones, los labios, partes de la cara, los brazos, y la nuca.

La imaginación puede ser una parte importante del goce sexual. Si usted podía sentir orgasmos antes de la lesión pero ahora no, todavía queda la posibilidad de recordar e imaginar las sensaciones de un deleitable orgasmo. El placer sexual también proviene de gratificar sexualmente a su pareja usando sus manos o su lengua. Muchas personas dicen que ver y escuchar a su pareja disfrutar del sexo les da una gran gratificación sexual.

Es común que luego de la LED las personas digan que tener sexo con otra persona es una experiencia más íntima, emocional, y/o espiritual de lo que era antes. Debido a que el sexo no está tan estrechamente ligado a una sola parte del cuerpo, ahora puede ser más fácil ver el sexo como una relación entre dos personas y no sólo entre dos cuerpos. Tocarse, besarse, acariciarse, lamerse, morderse, y explorar nuevas formas de tener sexo pueden hacer que las dos personas experimenten el deleite sexual.

La Copulación Después de la Lesión de la Espina Dorsal

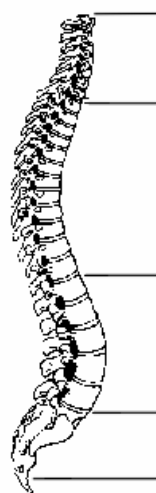
Los cambios físicos más comunes de los *genitales* después de la LED son cambios en la sensación, la erección, la eyaculación, la lubricación, y el orgasmo. Si usted enfrenta retos en una o más de estas áreas pero sigue interesado o interesada en tener relaciones sexuales con su pareja, hay una variedad de técnicas y productos que le pueden servir. Esta sección explorará la anatomía y fisiología de la copulación, y le ofrecerá posibles soluciones para los retos que usted y su pareja puedan estar enfrentando. Finalmente, sugeriremos algunas alternativas placenteras para hombres y mujeres.

Unas Palabras Sobre la Autoexploración

Dedicar tiempo a explorar su propio cuerpo puede en sí mismo producir placer y también puede ayudarle a disfrutar de su sexualidad cuando su pareja no esté disponible. Ya que el cuerpo de cada uno reacciona de manera única a la LED, a menudo el mejor modo de determinar cuáles son sus capacidades y limitaciones sexuales es explorar su propio cuerpo durante un largo período. Cuanto más sepa qué le da placer a su cuerpo, más puede compartir este conocimiento con su pareja.

El Acto Sexual: Barreras Para los Hombres

Aproximadamente el 80% de las lesiones de la espina dorsal ocurren en hombres y más a menudo en hombres relativamente jóvenes. Como discutimos previamente, para muchos hombres las creencias sobre la “masculinidad” están estrechamente asociadas a la capacidad de ser una pareja sexual activa y de tener un pene que este en buen funcionamiento. Muchos hombres también desean tener hijos. Por lo tanto, problemas comunes para los hombres después de la LED tales como una capacidad disminuída o total incapacidad para tener erecciones y/o eyacular, y una fertilidad disminuída pueden ser un golpe devastador a la autoconfianza y autoestima de un hombre. Pero recuerde que las creencias sobre la “masculinidad” y sobre lo que significa “ser un hombre” con las que crecemos la mayoría de nosotros son sólo creencias. Con determinación, una actitud abierta



para vivir y sentir nuevas experiencias, y un buen sentido del humor, la sexualidad puede ser una parte disfrutable de la vida y tener hijos puede ser posible.

Cervical
1 a 8

Torácico
1 a 12

Lumbar
1 a 5

Sacro
1 a 4

Erecciones

En los hombres con una espina dorsal intacta pueden ocurrir dos tipos de erecciones. Una *erección psicogénica* en el órgano sexual más importante de los órganos sexuales – el cerebro. Esta puede ocurrir mirando a una persona sexualmente atractiva, leyendo o viendo material erótico, o fantaseando. Algunos hombres con lesión incompleta en el área lumbar inferior o sacra (ver Figura 1) o una lesión incompleta por encima del nivel T12 podrán sentir este tipo de erección. Un hombre con una lesión completa por encima de los segmentos sacros de la espina dorsal no tendrá una erección psicogénica. No obstante, aún podrá sentir excitación sexual en áreas del cuerpo por encima de la lesión, y también es posible que sienta excitación sexual en el pene y el escroto.

Una *erección reflexogénica* ocurre sin ninguna estimulación del cerebro. Los nervios en los segmentos del sacro de la espina dorsal controlan este tipo de erección, de modo que los hombres que tienen esta parte de la espina dorsal intacta pueden tener una de estas erecciones. Una erección reflexogénica es una respuesta automática. Puede ocurrir con cualquier estimulación directa del pene o de las áreas a su alrededor tales como el escroto o el ano, aún si la estimulación no es sexual. Por ejemplo, puede producirse cuando un hombre se baña esta área o durante un examen médico. Las erecciones reflexogénicas pueden ocurrir en respuesta al contacto con otras áreas del cuerpo que son potencialmente eróticas, tales como los pezones o las orejas. En algunos hombres las erecciones reflexogénicas pueden durar bastante tiempo si la fuente de estimulación no se remueve. No obstante, no es saludable que el pene permanezca erecto más de una o dos horas.

Algunos hombres que pueden tener los dos tipos de erecciones tienen la posibilidad de tener relaciones sexuales exitosamente con pocos problemas o sin ninguno. Otros encuentran que sus erecciones no duran lo suficiente o no son lo suficientemente duras para tener relaciones sexuales.

Algunos hombres que no pueden tener una erección o que tienen erecciones que no permiten la copulación se concentran en otros aspectos de la sexualidad que pueden disfrutar más fácilmente (ver páginas 18-19). Algunos hombres siguen deseando tener relaciones sexuales por varias razones. Por ejemplo, cuando tienen relaciones sexuales algunos hombres pueden sentirse más masculinos o sentirse como “eran antes”; o lo hacen para complacer a su pareja. *No hay una respuesta “correcta”* – sólo aquella que funciona mejor para usted.

Hay varias opciones para los hombres que desean ayuda para tener o mantener una erección. Antes de usar cualquiera de las ayudas o productos enumerados abajo, hágase un examen médico completo con un urólogo que tenga experiencia con los problemas de la erección relacionados con la LED. No todos los problemas de la erección tienen un origen puramente neurológico. Por ejemplo, la ansiedad y algunos medicamentos pueden causar problemas en la erección.

También es conveniente que sepa por qué es importante para usted tener una erección. La capacidad de tener erecciones casi nunca va a resolver los problemas que las personas tienen en sus relaciones de pareja. De otra parte, tener una erección no va a ayudarlo si su problema es la falta de sensación en el pene. Si su problema es que no puede eyacular, éste no se va a solucionar por el hecho de tener una erección con uno de los métodos descritos más abajo. Si desea tener una erección principalmente para satisfacer a su pareja, ¿ha discutido sus pensamientos y sentimientos con esa persona? Puede ser que su pareja no esté tan preocupada en su capacidad para copular como usted cree. Por ejemplo, muchas mujeres encuentran que les es más fácil excitarse y tener un orgasmo a través de la estimulación manual u oral que de la copulación misma.

Debido a que hay muchas opciones a considerar cuando sea el momento de elegir un método para mejorar sus erecciones, puede resultarle beneficioso hablar con profesionales de la salud acerca las ventajas y desventajas de cada opción, y preguntarles sobre nuevos productos que hayan salido al mercado desde la impresión de este folleto. Otros hombres con lesión de la espina dorsal y sus parejas pueden resultar ser excelentes fuentes de información. Finalmente, la mayoría de ayudas enumeradas abajo van a necesitar ser prescritas por un médico y van a requerir algo de entrenamiento para su uso. Aún si una prescripción no es necesaria, lo mejor es discutir su estrategia con un profesional experimentado. Estas ayudas pueden ser muy útiles, pero también pueden producir efectos indeseados cuando no se usan correctamente.

La Medicación Inyectable puede causar una erección temporal. El hombre o su pareja utiliza una delicada aguja para inyectar una pequeña cantidad de medicamento a la base del pene. Esto causa una erección inmediata que dura de 30 minutos a una hora. *Es muy importante obtener y recordar claramente las instrucciones de su médico sobre cómo inyectar el medicamento.* Su médico le mostrará a usted o a su pareja dónde inyectar el medicamento, cuánto tiempo aplicar presión en el lugar de la inyección, y la dosis (cantidad) exacta a usar.

Algunas ventajas de este método son que puede causar una erección inmediata que dura lo suficiente para tener una relación sexual. Una vez que el hombre o su pareja aprenda cómo inyectarla correctamente, este procedimiento puede hacerse en la casa. Las desventajas son que algunos hombres no se sienten cómodos con la idea de introducir una aguja en su pene. La cantidad de medicamento inyectada tiene que ser medida cuidadosamente de modo que el *priapismo* (una condición en la cual el pene permanece duro más tiempo de lo normal) no ocurra. El priapismo puede ser doloroso y puede causar daño en las arterias locales y en el tejido del pene. En algunos hombres las inyecciones producen morados o rasguños en el pene. Las inyecciones también son costosas.

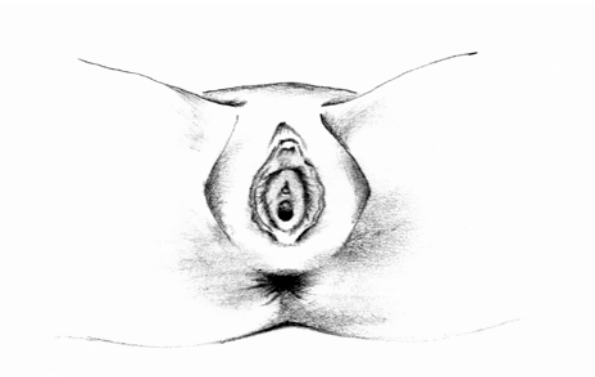


Los Dispositivos de Vacío son aparatos que ayudan a muchos hombres a tener una erección adecuada para la copulación. El aparato es un tubo que se pone alrededor del pene. Aire que sale del tubo hace que la sangre fluya al pene, y esto causa una erección. Una vez que el hombre tiene una erección, él o su pareja pone un anillo de constricción o banda elástica (similar a una banda gruesa de caucho) alrededor del pene para mantener la erección. Algunos aparatos deben ser bombeados manualmente, mientras que otros son operados con baterías.

Algunas de las ventajas de este método son que se puede usar diariamente si así se desea. El anillo o banda que mantiene la erección también previene el escape de orina. Este método no es invasivo, ya que nada se inyecta o coloca dentro del cuerpo. Se pueden conseguir unidades por menos de \$500. Medicaid y Medicare pueden cubrir el costo parcialmente, dependiendo del estado donde usted viva.

Algunas de las desventajas son que el anillo de más de media hora, lo que igualmente significa que la el anillo por más tiempo puede dañar el tejido eréctil del pene. También puede dificultar la eyaculación y puede impedir que el *semen* salga, un problema para una pareja que desee tener hijos. La erección puede ser morada. También puede hacer que el pene cambie tamaño de lo usual. Finalmente, este método no funciona bien en algunos hombres.

Los Implantes de Pene son dispositivos que se usan para mantenerlo duro. Se insertan en lugares a ambos lados del pene. Hay varios tipos de implantes. Los beneficios y desventajas



profesional de la salud (e.g., un uroólogo) con experiencia con estos dispositivos y que le pueda mostrar cómo son y cómo trabajan. Algunos planes de seguro médico cubren al menos parte del costo de un implante pero otros no.

Una ventaja de los implantes es que si la cirugía se hace correctamente estos pueden durar hasta diez años (algunas veces más). También son una forma confiable de lograr una erección. Una desventaja es que los implantes a menudo necesitan ser reemplazados después de diez años. Este procedimiento es costoso y generalmente requiere hospitalización. El efecto secundario más serio ocurre cuando el implante se desliza y empieza a salirse por la piel. Ello crea un riesgo de infección, y en tal caso el implante debe ser removido.

Lamentablemente, estas complicaciones son frecuentes. Por último, el tejido eréctil es destruido cuando se hace el implante, de modo que una vez un hombre obtiene un implante es posible que en el futuro no pueda tener erecciones si no tiene un implante. Debido a que este método requiere cirugía, muchos urólogos recomiendan esperar al menos un año después de la lesión antes de hacerse un implante, y tratar primero un método menos invasivo (tal como un dispositivo de vacío).

Medicaciones Orales. Viagra (sildenafil oral) apareció en el mercado recientemente y requiere la prescripción de un médico. Cuando se toma antes del acto sexual puede ayudar a muchos hombres a tener una erección más satisfactoria. *Porque no causa erección*, esta medicación no le va ayudar a un hombre cuyo daño en el nervio no permite tener una erección sin la ayuda de otros medicamentos.

Usualmente Viagra produce su efecto en una hora y éste dura varias horas. Durante este tiempo el hombre puede tener erecciones múltiples. Viagra se está promocionando como una droga maravillosa para la impotencia. No obstante, ya ha mostrado algunos efectos colaterales que deben preocupar a los hombres con LED. Algunos efectos colaterales comunes hasta ahora incluyen malestar estomacal (incluyendo diarrea) e infecciones del tracto urinario – los cuales pueden crear problemas desagradables en programas de manejo del intestino y la vejiga. Viagra interactúa con otros medicamentos, de modo que es muy importante que alguien tomando Viagra revise los demás medicamentos que esté tomando con su médico. Cuando se imprimió este folleto, Viagra era costosa, valiendo entre \$8 y \$10 cada píldora. Debido a que Viagra es tan nueva y a que se espera que pronto estén disponibles otros medicamentos, los hombres interesados en saber más sobre ésta deben hablar al respecto con un médico especializado en LED.

Por supuesto, no hay ninguna regla que impida la combinación de las técnicas o aparatos descritos anteriormente. Por ejemplo, el medicamento oral y el dispositivo de vacío pueden usarse simultáneamente. Debido a que efectos colaterales indeseados pueden ocurrir y ocurren, es bueno que se mantenga en contacto con su médico mientras encuentra lo que es mejor para usted.



El Acto Sexual: Retos para las Mujeres

Se sabe menos sobre la respuesta sexual de la mujer con LED que sobre la del hombre con LED. Esto es cierto por varias razones. Debido a que la mayoría de lesiones de la espina dorsal ocurren en hombres, hay menos mujeres disponibles para participar en estudios en los centros de rehabilitación alrededor del país. La mayoría de la respuesta sexual de la mujer ocurre internamente y por lo tanto es difícil de observar. La fertilidad no está afectada en las mujeres con LED. En contraste, los hombres con LED a menudo enfrentan serios obstáculos para engendrar hijos. Del mismo modo, la fertilidad de una mujer no depende de su habilidad para responder sexualmente (e.g., para lubricar o tener un orgasmo). Finalmente, pero no menos importante, muchas personas aún creen que el goce sexual no es muy importante para las mujeres y que las mujeres son “pasivas” en las relaciones sexuales. En la medida en que más mujeres expresen en público sus opiniones como seres sexuales y que haya más mujeres profesionales e investigadoras en el área de la medicina, sin duda que los esfuerzos y los fondos dedicados al estudio de la sexualidad en mujeres con LED se incrementarán, algo que ya está ocurriendo.

A un nivel puramente “mecánico”, la mayoría de mujeres con LED pueden tener relaciones sexuales. Los obstáculos más comunes son aquellos relacionados con la sensación, lubricación, y la posición. Como se mencionó antes, muchas mujeres con LED pueden sentir orgasmos, si bien éstos a veces toma más tiempo comparado con el tiempo que tomaba antes de la lesión. Es posible que usted también se de cuenta (al igual que muchas mujeres sin LED) de que la copulación NO es necesariamente la forma más fácil de “venirse.” El mejor modo de saber si usted tiene la capacidad física para tener orgasmos es experimentando con su propio cuerpo y pidiéndole a su pareja que le ayude a experimentar. Por ejemplo, puede estimular su clítoris (frotándolo, acariciándolo, etc.), las áreas alrededor del mismo, el interior de la vagina, y el interior del cerviz. Insertar un vibrador dentro de la vagina puede también producir placer. Algunas mujeres también logran orgasmos a través de la estimulación de zonas erógenas del cuerpo, tales como los senos o áreas sensitivas del abdomen.

Como ocurre con los hombres, puede ser que algunas mujeres que típicamente no llegan al orgasmo durante el acto sexual o que carecen de sensación genital no decidan dejar de tener relaciones sexuales, y por el contrario exploren formas alternativas de expresar su sexualidad. Otras pueden decidir tener relaciones por varias razones, incluyendo el disfrute del contacto corporal con la pareja, darle placer a la pareja, o el deseo de quedar embarazada.

La lubricación vaginal es probablemente controlada por los mismos segmentos de la espina dorsal que controlan la erección en los hombres. Este asunto no ha sido totalmente documentado, así que considere las siguientes explicaciones sólo como guías generales. La lubricación *refleja* puede ocurrir a través de la estimulación directa del área genital. Las mujeres cuyas lesiones de la espina dorsal están por encima del área sacra por lo general podrán tener lubricación refleja, pero no las mujeres con lesiones en el área sacra. La *lubricación psicogénica* se origina en el cerebro cuando la mujer se excita por algo o alguien sexy que ella ve, escucha, o imagina.

Para incrementar la lubricación vaginal, la mujer o su pareja pueden aplicar un lubricante en *base a agua* directamente dentro de la vagina, o sobre el pene o los dedos de la pareja. Nunca use Vaseline™ ni ningún otro lubricante en base a aceite para este propósito. Un lubricante en base a

aceite no se disuelve en agua. Se puede acumular dentro de la vagina y ello puede causar infecciones. Es posible obtener una variedad de lubricantes en base a agua en las droguerías, farmacias, o por medio de su ginecólogo. Estos incluyen K-Y™, Today™, y Astroglide™.

Si usted es una mujer con LED en edad de tener hijos y no quiere quedar embarazada es necesario que siga usando un método de control de la natalidad, tal como hacía antes de la lesión. Algunas veces las mujeres dejan de menstruar desde varios meses hasta un año después de la lesión de la espina dorsal. Es posible quedar embarazada durante este tiempo.

Alternativas al Acto Sexual para Hombres y Mujeres

Los Placeres del “Calentamiento”

Las personas generalmente usan la palabra “calentamiento” para describir los besos, caricias, y otras actividades sexuales que las personas disfrutan *antes* de la acción final.

Muchas personas con LED dicen que el reto de aproximarse al sexo de una manera nueva y de aprender más sobre sus cuerpos ha contribuido a la apreciación de su sexualidad. Han llegado a aproximarse al sexo como una experiencia *global* que incluye todos los sentidos y muchos niveles de comunicación, y no sólo una descarga de la tensión genital. A menudo, han tenido que trabajar duro para dejar a un lado *creencias* negativas sobre sí mismas, el sexo en general, y sobre cómo otros van a responder ante ellos.

Las personas que disfrutan su sexualidad después de la LED frecuentemente mencionan una variedad de “ingredientes” que ayudan a que el sexo sea más divertido y placentero. Algunos ni siquiera requieren de sensación o contacto. Un componente importante del buen sexo es el disfrute del placer sexual por parte de su pareja. La imagen de su pareja en medio del orgasmo o el sonido de los gemidos de placer a medida que aumenta la excitación pueden contribuir a su propio placer sexual. Algunas parejas disfrutan hablar de sexo, compartir fantasías sexuales, o ver películas eróticas. Imágenes placenteras, sonidos, y aromas pueden aumentar las sensaciones sexuales. Ensaye encender una vela, o usar una marca favorita de incienso o perfume.

Para un hombre que no tiene erecciones y que no desea usar aparatos artificiales en el pene, existen otras maneras de dar placer sexual a la pareja que disfruta la copulación. Un vibrador con forma y tamaño de pene o “dildo” (una ayuda sexual hecha de caucho o plástico con la forma y el tamaño de un pene erecto) puede darle a la pareja una gran cantidad de placer. Los “dildos” pueden comprarse en tiendas de sexo y a través de catálogos comerciales por correo. Los vibradores se encuentran en una gran variedad de fuentes tales como tiendas por departamento y algunas veces en bazares o tiendas de electrodomésticos.

Hay también otros tipos de ayudas sexuales y otros productos en el mercado. Por ejemplo, la ropa interior erótica, los videos eróticos, y los condones con sabores son usados por personas con impedimentos o sin ellos

Problemas de Fertilidad en Hombres y Mujeres

Problemas de Fertilidad en los Hombres

La mayoría de hombres con LED son fértiles. En otras palabras, sus cuerpos producen semen capaz de dejar embarazada a una mujer. No obstante, los hombre con LED enfrentan varios problemas relacionados con la eyaculación. Así que aún cuando el hombre produzca semen, es posible que no pueda depositarlo dentro de la vagina de la mujer. Los hombres con LED que pueden eyacular lo único que van a necesitar es la ayuda de la “madre naturaleza” para tener hijos. Los hombres que no pueden eyacular o que eyaculan muy poco pueden usar una variedad de técnicas y métodos para aumentar las probabilidades de ser padres biológicos.

La Eyaculación

La lesión de la espina dorsal por lo general no afecta los niveles de *testosterona* (hormona masculina) en el hombre, o la capacidad de éste para producir semen . ¡Sin embargo, todo el semen del mundo no va a ayudar a crear un bebé si se queda dentro del cuerpo del hombre! Normalmente, el semen es liberado durante la eyaculación, cuando la uretra y los músculos pélvicos se contraen y expulsan el semen a través del pene y hacia afuera por la punta del mismo. Durante la primera fase de la eyaculación (llamada *emisión*), los fluidos que componen el semen son depositados en la uretra posterior — el mismo tubo por el cual pasa la orina cuando el hombre desocupa su vejiga. Estos fluidos provienen de la vesícula seminal, el saco vasculoso, y la próstata (Figura 3) cuando estas estructuras se contraen.

A medida que se deposita el semen, el esfínter urinario se contrae para retener el semen entre el cuello de la vejiga y el esfínter, lo que hace que la presión vaya aumentando hasta llegar al punto de la expulsión. Para que el hombre eyacule (o se “venga”) y así el semen salga a través del pene, el cuello de la vejiga tiene que cerrarse de modo que el semen no se devuelva a la vejiga durante la eyaculación. Si no ocurre este cierre porque los nervios involucrados en este proceso no funcionan bien, el semen puede tomar el camino más corto hacia la vejiga en vez del camino más largo a través de la uretra y hacia afuera del pene. Esto se llama una *eyaculación retrógrada* y es un problema común para los hombres con LED.

Ya que la eyaculación requiere de nervios funcionales en varios niveles de de la espina dorsal y de la comunicación entre distintos niveles, la mayoría de hombres con LED no van a poder eyacular con la misma facilidad previa a la lesión, van a experimentar *eyaculación retrógrada* o no van eyacular del todo. Los hombres que desean ser padres pero tienen problemas para eyacular pueden explorar las técnicas enumeradas y descritas a continuación.

La LED y el Semen

Los hombres con LED pueden asumir que por lo general están produciendo semen saludable. Si usted es capaz de eyacular o cualquier fluido “pre-eyaculatorio” sale de su pene durante el acto sexual y su pareja no quiere quedar embarazada, necesita usar un método de control de la natalidad. Si usted o su pareja han intentado tener un hijo y no han podido, haga examinar su semen por un urólogo o un especialista en fertilidad.

Estimulando la Eyaculación y Recolectando el Semen

Algunos hombres que usualmente no pueden eyacular durante la copulación o al masturbarse lo pueden hacer con un poco de ayuda extra de la tecnología moderna. Las dos técnicas usadas más frecuentemente para estimular la eyaculación son la *estimulación vibratoria del pene* (EVP) y la *electroeyaculación*.

En la EVP se coloca un vibrador debajo de la cabeza del pene. Si la estimulación es suficientemente fuerte, los nervios sensoriales transmitirán información al centro del reflejo eyaculatorio el cual a su vez pone en marcha la eyaculación. Para que el centro del reflejo eyaculatorio haga este trabajo, ciertos nervios en la región T10-T12 deben ser funcionales. La EVP parece ser inefectiva en hombres con lesiones por debajo del nivel T10.

Una vez el hombre y/o su pareja aprenden a usar el EVP, no es necesario que el médico esté presente para recolectar el semen. Cuando se recolecta el semen, se pueden usar varias técnicas para inseminar a la mujer. Muchas parejas son capaces de manejar por sí mismas el proceso de inseminación, recolectando el semen y depositándolo en el *cerviz de la mujer* con un gotero medicinal o tubo turco.

Un hombre con lesiones en el nivel T6 o por encima de éste corre el riesgo de tener disreflexia autonómica (DA) al usar esta técnica. Debido a que la DA puede causar la muerte si no se trata apropiadamente, la EVP siempre debe hacerse inicialmente en un lugar donde haya disponible ayuda médica. Si se ensaya varias veces y no causa síntomas de DA, es probable que el uso de la EVP en su casa y otros lugares sea una práctica segura. No obstante, continúe siempre automonitoreando los síntomas.

Para producir la *electroeyaculación*, una sonda eléctrica se inserta en el recto del hombre. La electroeyaculación por lo general tiene más éxito que la EVP pero también es más peligrosa (especialmente en hombres con tendencia a la DA) y por ello debe ser practicada en un establecimiento médico con profesionales que sepan tanto de la técnica como de LED. Los riesgos incluyen una mayor posibilidad de DA entre más elevada sea la LED, y daño al recto si la sonda está demasiado caliente.

Una vez que se obtiene el semen por medio de una técnica efectiva, éste se puede o almacenar o depositar inmediatamente dentro de la mujer. Ya que las mujeres sólo pueden quedar embarazadas durante la *ovulación*, es importante que la mujer aprenda a detectar cuando está ovulando. Un ginecólogo o un especialista en fertilidad puede ser de ayuda en esta área.

La *inseminación artificial* se puede realizar en la casa (si se usa la masturbación o la EVP) o en un establecimiento médico (si se usa la electroeyaculación). El semen recolectado y almacenado en un establecimiento médico se preserva y luego la mujer es por lo general inseminada en una clínica de fertilidad. Este procedimiento no siempre tiene éxito, y algunas veces la mujer debe tomar medicamentos que ayudan a regular con precisión su ovulación. Aunque la inseminación artificial puede ser costosa, es posible que un seguro de salud pague algo de los costos.

La *fertilización in vitro* es una técnica en la cual el semen del hombre y el óvulo de la mujer se mezclan por fuera del cuerpo de la mujer. La fertilización ocurre en un tubo de ensayo en el laboratorio, y luego el óvulo es re-implantado en el útero. Este método es más confiable y exitoso que la inseminación artificial, pero también es más costoso e invasivo.

Tenga presente que constantemente se están desarrollando métodos y dispositivos nuevos. Por ejemplo, algunos hospitales con programas de infertilidad están usando nuevos métodos quirúrgicos

para extraer semen. Ahora también existen vibradores con amplitud y frecuencia ajustables. Para mantenerse al día de los nuevos productos y métodos, busque y manténgase en contacto con un especialista – por lo general un urólogo especializado o con experiencia en LED de hombres. Puede solicitar una lista de centros que hacen investigación en fertilidad masculina a la Arkansas Spinal Cord Commission (ver Recursos).

Muchos hombres acogerán positivamente la ayuda de la tecnología. Aunque es bueno tener esperanzas, es importante saber que *aún cuando las técnicas de recolección y almacenamiento de semen continúan mejorando, el número de nacimientos exitosos que resultan de estas prácticas es bajo y los procedimientos pueden ser costosos y requerir mucho tiempo*. Para algunos hombres la paternidad biológica es menos importante que la experiencia de criar un hijo. La adopción puede ser una alternativa maravillosa (ver la página ^{^^} 23). Un hombre puede también aceptar que su pareja reciba una donación de semen de otro hombre (por ejemplo a través de la inseminación artificial). La paternidad biológica es sólo uno de los aspectos de la paternidad. Se necesita tan sólo un momento para que el semen y el óvulo se unan, pero se necesitan años para criar y amar a un hijo/a.

Problemas con el Embarazo y la Fertilidad en las Mujeres

Las hormonas son sustancias naturales del cuerpo distribuidas a través de la sangre. Las hormonas hacen posible la menstruación y el embarazo. Ya que el funcionamiento de las hormonas no depende de los nervios, a largo plazo una lesión de la espina dorsal en cualquier nivel no va a afectar la capacidad de una mujer para quedar embarazada.

La mujer tiene un ciclo mensual llamado el ciclo menstrual hasta que llega a la menopausia, la cual ocurre por lo general entre los 45 y 55 años. El ciclo menstrual normal dura de 25 a 35 días. Usualmente, una mujer puede quedar embarazada sólo durante una pequeña parte del ciclo – cuando está ovulando. Durante la ovulación, uno de muchos óvulos se desprende del ovario y comienza su viaje a través de las trompas de Falopio hacia el útero (ver Figura 2). Este viaje toma varios días, y si el semen entra a la vagina de la mujer y se encuentra más arriba con el óvulo en este momento, éste puede ser fertilizado y puede ocurrir el embarazo.

Si el óvulo no es fertilizado, ocurren cambios que hacen que la cubierta interior del útero se desprenda. Este proceso se conoce como la menstruación o el periodo de la mujer.

Es normal que el ciclo menstrual de la mujer sea afectado por traumas o estrés, y por ello cerca de la mitad de las mujeres con lesión de la espina dorsal dejan de tener al menos algunos periodos inmediatamente después de la lesión. Por lo general, el ciclo de la mujer regresa al cabo de varios meses sin requerir ayuda médica. La mujer incluso puede quedar embarazada antes de que le regrese el periodo, de modo que si no desea quedar embarazada es necesario el control de la natalidad. Aunque algunas mujeres dejan de tener sus periodos incluso hasta un año después de la lesión, ello es relativamente infrecuente. Si su ciclo ha sido afectado por la lesión y no se ha normalizado después de seis meses, consulte a un ginecólogo que sepa de la LED para asegurarse de que no hay problemas.

Las etapas del embarazo para una mujer con LED son iguales a las de cualquier otra mujer. Se pueden encontrar muchos libros sobre este tema (ver recursos). No obstante, algunos retos y riesgos son específicos para la LED. Por ejemplo, las llagas por presión y otros problemas de la piel pueden empeorar debido al aumento de peso durante el embarazo. El manejo de la vejiga y los intestinos

puede hacerse más difícil. ***A medida que la fecha del parto se aproxima, el riesgo de desarrollar DA aumenta.*** Debido a éstas y otras posibles complicaciones, es muy importante encontrar profesionales de la medicina que tengan conocimientos de la LED y mantener contacto con ellos durante todo el embarazo.

Las mujeres con LED que están embarazadas algunas veces se dan cuenta de que otras personas (incluyendo los profesionales de la salud) cuestionan su juicio y las discriminan debido a las creencias de que las mujeres con discapacidades no pueden manejar el embarazo y la maternidad. Esta es otra buena razón para insistir en que los profesionales de la salud que trabajen con usted, incluyendo quienes estén presentes durante el parto, tengan conocimientos sobre la LED y estén en capacidad de apoyar su decisión. Si usted es una mujer con LED deseosa de tener hijos, tenga en claro que otras mujeres los han tenido antes que usted y han resultado ser buenas madres. Una discusión de los problemas de la maternidad y la paternidad que algunas veces las personas con LED enfrentan está más allá del alcance de este folleto; sin embargo, la sección de Recursos ofrece una lista de referencias informativas al respecto.

Considerando la Adopción

No toda persona con LED puede o quiere tener hijos propios. Algunas mujeres deciden no pasar por el estrés del embarazo, y algunos hombres que no pueden eyacular fácilmente concluyen que no se justifican los costos o lo artificial que resultan las técnicas de recolección de semen. Otras parejas tratan de quedar embarazadas y no lo logran. La adopción puede ser una solución maravillosa tanto para la pareja como para un niño o niña que necesitan un hogar y unos padres afectuosos. Los programas de adopción pueden ayudarle a encontrar un niño o niña que puedan ser adoptados e informarle de los procedimientos legales.

Tal como ocurre en el caso de los hijos biológicos, usted podrá encontrar personas que van a cuestionar su capacidad para adoptar y cuidar niños. Recuerde que legalmente usted no puede ser discriminado por tener una discapacidad. Si usted piensa que un programa de adopción le ha negado servicios debido a su LED, usted puede acudir al mismo tipo de acción legal al que acudiría luego de negársele cualquier servicio o el acceso a un lugar.

Decidiendo el Tener Hijos

La decisión final de tener hijos es suya. Aún así, algunos expertos recomiendan que usted espere *al menos* entre seis meses y un año después de la lesión antes de decidir tener hijos biológicos o adoptivos. Durante este período usted va a pasar por muchos cambios y ajustes. Va a aprender más sobre qué tan independiente puede ser su estilo de vida, y cuánto su pareja va a aceptar su discapacidad. No todos están hechos para criar hijos, se tenga o no una discapacidad. Si usted decide no tener hijos o desea más tiempo para pensar al respecto, hay muchas opciones disponibles para el control de la natalidad.

Técnicas de Control de la Natalidad para Hombres y Mujeres

Existen una gran variedad de métodos para el control de la natalidad. La elección de uno o más métodos va a depender de sus preferencias personales y las de su pareja. ***El condón de látex, especialmente cuando se usa con Nonoxidal 9, es el único mecanismo de control de la natalidad***

que ofrece protección contra varias enfermedades transmitidas sexualmente, incluyendo el SIDA/VIH.

La abstinencia sexual total/el celibato. Sin duda alguna éste es el método más seguro de control de la natalidad disponible. Algunas personas, por razones morales o religiosas, no aceptan tener relaciones sexuales sin estar casadas o sin al menos amar mucho a su pareja. Pero la religión y la moralidad no son las únicas razones por las cuales algunas personas eligen ser célibes. Por ejemplo, algunas veces inmediatamente después de la lesión las personas se concentran en aspectos y actividades de la vida cotidiana distintos a la sexualidad, y también necesitan tiempo para ajustarse a los cambios del cuerpo. No hay nada malo en NO tener relaciones sexuales. Sin embargo si usted ha “renunciado” al sexo debido a una depresión o baja autoestima, vale la pena que busque ayuda con un terapeuta o consejero.

Abstinencia de la copulación. Algunas personas pueden llegar a concluir que no se justifican los esfuerzos necesarios para saltar los obstáculos que impiden la copulación, especialmente si tienen poco o nada de sensación en los genitales. No tiene nada de malo concentrarse en otros aspectos de la expresión sexual, tales como besarse, acariciarse, tener sexo oral, y hablar sobre amor y sexo.

El condón. A menos que alguien en la pareja sea alérgico al látex, el condón es la forma más fácil para controlar la natalidad. Un condón de látex también ofrece la mejor protección contra el SIDA/VIH. En esta época los condones pueden comprarse casi en cualquier parte, incluyendo los supermercados locales. Las tiendas especializadas y los catálogos de compra por correo venden condones de diferentes colores y sabores. Si la mujer quiere evitar el embarazo, el pene debe ser cubierto con el condón tan pronto como el hombre se excite ya que pequeñas gotas de fluido “pre-eyaculatorio” pueden contener semen. La mujer o el hombre pueden colocar el condón en el pene, y muchas parejas hacen que ello sea parte del “calentamiento”.

“La píldora”. Si se toma todos los días, la píldora para el control de la natalidad ofrece una excelente protección contra el embarazo. Aún cuando las píldoras de hoy son más seguras que las de hace una década, algunas mujeres todavía tienen un alto riesgo de tromboflebitis (coágulos de sangre), especialmente aquellas que fuman cigarrillos. Las mujeres que usan sillas de ruedas pueden tener un riesgo mayor que el promedio para tener coágulos de sangre debido a la inactividad. Los expertos están en desacuerdo sobre si las mujeres con LED deben o no usar la píldora. Algunos sugieren que la mujer no debe tomar la píldora sino hasta después de los seis a los doce meses siguientes a la lesión, y que debe evitar su uso completamente si fuma cigarrillos o si tiene una historia de coágulos sanguíneos. Otros dicen que las nuevas píldoras en el mercado son bastante seguras. Si está interesada en tomar la píldora, discuta sus opciones con un profesional de la salud de confianza.

DIU. Un dispositivo intra-uterino (DIU) es un aparato implantado dentro del cerviz para prevenir el embarazo. Muchos expertos no recomiendan a las mujeres con LED usar DIUs, porque estos pueden desplazarse y/o producir infecciones. Debido a que algunas mujeres no sienten los síntomas de dolor que generalmente señalan la presencia de un problema, el uso de este aparato puede producir complicaciones serias.

Métodos de Barreras Internas. Un diafragma, una esponja, o un capuchón pueden ser insertados dentro de la vagina antes del acto sexual. Cualquiera que sea el aparato, éste debe permanecer adentro por varias horas (dependiendo del método) después del acto sexual. Los métodos

de barrera son generalmente seguros y, cuando se usan con un espermicida, proveen un alto grado de protección contra el embarazo. Las mujeres que no tienen pleno uso de sus extremidades superiores pueden necesitar ayuda para ponerse y quitarse estos dispositivos. Su ginecólogo o enfermera pueden instruirle en el uso de estos métodos si aún no sabe cómo usarlos.

El Norplant. Este es un método de control de la natalidad relativamente nuevo en el cual se implantan hormonas debajo de la piel. El Norplant es fácil de usar si la persona puede tolerar los efectos secundarios. No encontramos ninguna referencia del uso del Norplant en mujeres con LED, y por lo tanto recomendamos que discuta la información más reciente con su médico.

El Ritmo. Con el método del ritmo la mujer necesita saber cuándo está ovulando para que la pareja evite copular durante ese período. Este es el método *menos* efectivo de todos los métodos de control de la natalidad. No es fácil predecir la ovulación, especialmente si el periodo menstrual es irregular.

Esterilización Permanente. Existen procedimientos quirúrgicos para hombres y mujeres que DEFINITIVAMENTE decidan no tener hijos. Los hombres pueden obtener más información del urólogo y las mujeres pueden consultar a su ginecólogo. ***Debido a que la cirugía es generalmente irreversible*** usted debe estar absolutamente seguro de nunca querer tener uno o más hijos antes de someterse a la misma. Algunas personas y centros que ofrecen estos procedimientos exigen que la persona reciba consejería antes de la cirugía.

Autoexploración. Nunca una mujer ha quedado embarazada al explorar su cuerpo o al ver a su pareja hacer lo mismo. La autoexploración puede ser una forma placentera de aumentar el goce sexual. Si no tiene una pareja sexual en estos momentos, esto puede servirle para “mantenerse en práctica” y para permanecer en contacto con sus deseos y emociones sexuales. Algunas parejas encuentran excitante el masturbarse mutuamente.

Las Enfermedades Transmitidas Sexualmente (ETS) y el Sexo Sin Riesgos

Las personas con LED corren el mismo riesgo que otras personas de contraer enfermedades transmitidas sexualmente (ETS) por medio del contacto sexual con una persona infectada. Las ETS incluyen la sífilis, el herpes, las verrugas genitales, la gonorrea, y el SIDA/VIH. Ya que en el mejor de los casos las ETS producen incomodidad y en el peor de los casos pueden producir la muerte, y debido a que éstas son transmitidas fácilmente de una persona a otra a través del contacto sexual, es importante que todas las personas sexualmente activas aprendan cómo protegerse a sí mismas y cómo proteger a otros contra las infecciones. Las ETS pueden ser invisibles. No hay manera de saber si alguien tiene una ETS a simple vista. La única manera de saber con certeza si usted o su pareja tienen una ETS es con pruebas de laboratorio.

La mejor protección contra las ETS es evitar la copulación y otras prácticas en las cuales se mezclen fluidos corporales (tales como el semen o la sangre). Si se tiene contacto sexual, el uso de un condón con un espermicida que contenga el ingrediente Nonoxynol-9 ofrece la mejor protección. Las personas que confían en su pareja y la conocen bien a menudo deciden no usar protección contra las ETS. Esta es una decisión que cada pareja debe tomar mutuamente.

Puede obtener más información sobre ETS y el contacto sexual sin riesgos consultando a un profesional de la salud, al Departamento de Salud local, o las líneas directas para el SIDA.

Otros Problemas Prácticos en Relación al Sexo y la LED

La incontinencia del intestino y la vejiga

Una de las peores pesadillas que una persona puede sufrir es tener incontinencia del intestino o la vejiga al estar haciendo el amor. No deje que el miedo a la incontinencia le impida disfrutar su sexualidad. Hay medidas que puede tomar para prevenir dicha incontinencia.

Siempre mantenga un programa regular de manejo del intestino y la vejiga. Disminuir el consumo de líquidos por varias horas antes de la relación sexual puede reducir la probabilidad de tener incontinencia urinaria. Tanto los hombres como las mujeres deben orinar antes y después del acto sexual, especialmente si la persona no usa cateter y si evacúa por sí misma. Para evitar incontinencia del intestino, planee la actividad sexual para después de finalizar su programa de manejo del intestino (pero no inmediatamente después).

A pesar de las precauciones, *algunas veces* hay incontinencia, aunque por lo general no es frecuente. Algunas personas sugieren que la pareja debe ser advertida sobre la *posibilidad* que haya incontinencia, de modo que esta sea menos sorpresiva si llegase a ocurrir. Otros dicen que una “advertencia” al inicio de una relación puede asustar a la posible pareja. Si su pareja y usted se conocen bien mutuamente y/o si ambos tienen LED, puede apostar con seguridad a que un episodio de incontinencia no va a llegar a ser nada *similar* al fin del mundo. Como ocurre con un episodio de incontinencia en cualquier situación, tener una sana idea de las muchas tribulaciones y pruebas propias de un ser humano imperfecto y un buen sentido del humor ayudarán bastante a convertir un posible aguacero en una simple llovizna.

Si bien nadie desea o disfruta la incontinencia, muchas personas llegan al punto de considerar la posibilidad de tener incontinencia como un hecho de la vida y aprenden a no dejar que la preocupación destruya el goce sexual. Algunos hacen el amor poniendo una almohadilla resistente al agua sobre el colchón, y mantienen toallas al lado de la cama en caso de que haya incontinencia. Otros simplemente hacen el amor y no se preocupan mucho por la incontinencia.

El Equipo Urinario

Una preocupación frecuente tanto en hombres como en mujeres es qué hacer con los dispositivos urinarios. Los catéteres y otros aparatos pueden quitarse antes de la relación sexual, aunque ello no es necesario y no es siempre aconsejable.

Es posible remover un cateter permanente (o Foley) siempre y cuando usted, su pareja, o su asistente personal sepan cómo quitarlo y poner otro nuevo correctamente. Hacer esto regularmente puede causar infecciones en la vejiga a algunas personas; también puede resultar costoso ya que cada vez se debe usar un cateter nuevo.

Para el hombre que no desea remover el cateter, el tubo puede ser enrollado de la punta a la base del pene una vez que esté erecto. Para la relación sexual, un condón puede colocarse sobre el pene y el tubo juntos. Para evitar irritación en la piel, es aconsejable usar algún lubricante alrededor de la parte del tubo que hace contacto con el pene. El tubo de los catéteres suprapúbicos puede ser enrollado con cinta adhesiva. Puede ser que necesite experimentar con varias clases de cinta hasta encontrar una que no estire o no irrite su piel.

Muchos hombres que usan un tipo de dispositivo de recolección externo (condón) y que desean removerlo durante la relación sexual usan métodos de evacuación de la vejiga y lavan el pene antes de la copulación.

Si una mujer no desea remover el cateter Foley, ella puede pegar el tubo al abdomen o a la parte superior del muslo usando una cinta un tanto elástica. Lubricar la parte expuesta del tubo puede disminuir la probabilidad de que éste sea desprendido accidentalmente. Tanto los hombres como las mujeres pueden aumentar la movilidad al usar un tubo más largo con una una bolsa de recolección para uso “nocturno” con mayor volumen.

Ya que es difícil para una mujer ver su propia área genital sin la ayuda de un espejo, algunas mujeres no se dan cuenta de que la abertura para orinar (donde se pone el cateter Foley) es completamente distinto a la abertura vaginal. Cualquiera que tenga dudas al respecto puede ver la Figura 2. No hay razón alguna que le impida a una mujer tener relaciones sexuales y al mismo tiempo usar un cateter.

Bolsas de Recolección

Desocupar la bolsa de recolección o evitar la presión directa sobre la misma ayuda a prevenir escapes; al igual que usar bastante cinta adhesiva para sostener la bolsa en su lugar. Ahora hay en el mercado bolsas de recolección con decorados y colores.

La Espontaneidad

Debido a los factores que enfrentan muchas personas con LED tales como la necesidad de cuidar el intestino y la vejiga regularmente, y necesitar ayuda de otros para llevar a cabo varias tareas del cuidado personal, una de las mayores quejas es que las relaciones sexuales deben planearse con anticipación en vez de ser espontáneas.

Es necesario aceptar que hay que vivir con ciertos aspectos de la lesión de la espina dorsal los cuales no pueden ser cambiados desde *afuera*. No obstante usted puede cambiar muchas cosas *internamente*. Pregúntese: “¿tiene que ser espontánea la relación sexual para que sea satisfactoria?” Piense en todas las cosas maravillosas – tales como vacaciones, reuniones con viejos amigos, y reservaciones para ir a un restaurante popular – que se planean con anticipación.

La creencia que el amor verdadero y el buen sexo implican “falta de control y respeto personal” es un estereotipo. Particularmente a las mujeres algunas veces se les enseña que supuestamente no deben tener relaciones sexuales, o que supuestamente no deben ADMITIR que desean tener relaciones sexuales. En la medida en que las personas aprenden más sobre sexualidad y que las mujeres comunican más sus experiencias, esta forma de pensar se hace menos común.

Algunos detalles reales sobre los cuales pensar antes de tener relaciones sexuales son:

- ¿Necesitará ayuda para asearse, hacer traslados, desvestirse, y tomar una posición cómoda para tener sexo? De ser así, ¿está bien que su pareja le ayude, o prefiere tener la ayuda de un asistente personal?
- Si quiere hacer el amor en un lugar distinto a su casa, tal como en la casa de su pareja o en el cuarto de un hotel, ¿ha averiguado con anticipación si el edificio o la casa, el cuarto, y los baños son accesibles?

- ¿Cuál actividad de higiene (e.g., manejo del intestino o vejiga, ducharse) quiere realizar antes de hacer el amor de modo que se sienta cómodo con su pareja durante la relación sexual?
- ¿Qué suministros (e.g., cinta adhesiva, cateter, condones) necesita llevar?

La Espasticidad y los Espasmos

La espasticidad puede ser tanto una ayuda como un problema. Puede producir contracciones y dificultar ciertas posiciones. Los espasmos en los brazos y las piernas pueden ocurrir inesperadamente y conducir a una interrupción en la relación sexual. Algunas personas descubren que tienen una mayor probabilidad de tener espasmos cuando están excitadas sexualmente. Si la espasticidad limita sus movimientos o su habilidad para asumir ciertas posiciones cómodamente, comunicarle esto a su pareja puede ayudar a que ambos tengan la experiencia más placentera posible. Los espasmos indeseados que ocurren al hacer el amor pueden ser eliminados algunas veces pidiéndole a su pareja que ponga algo de peso sobre el área del espasmo o cambiando de posición.

En algunas oportunidades, los espasmos pueden incrementar la experiencia sexual. En algunos hombres, los espasmos mejoran las erecciones, permitiéndoles mantener ciertas posiciones sexuales, o producir vibraciones o sacudidas que aumentan el placer.

En general, un régimen regular y adecuado de ejercicios de estiramiento y extensión de movimiento le ayudarán a mantener el nivel de movimiento de sus caderas. Una terapeuta física puede ayudarle a encontrar los ejercicios más cómodos para su cuerpo. Una vez establecido un plan de ejercicios o de movimientos, usted puede practicar independientemente, o con la ayuda de un asistente personal o un familiar. También hay drogas que ayudan a controlar los espasmos.

El Dolor

Muchas personas sufren dolor crónico o intermitente. Las reacciones al dolor varían ampliamente de persona a persona. Cada persona por sí misma debe determinar qué tanto dolor puede tolerar al realizar una actividad, incluyendo la actividad sexual.

Por fortuna, los profesionales de la medicina lentamente se están dando cuenta de que tratar el dolor usando bajas dosis de un medicamento no tiene ninguna función terapéutica, y de que las personas que realmente sufren de dolor casi nunca se vuelven adictas a los medicamentos contra el dolor. Si usted tiene tanto dolor que éste llega a limitar la mayoría de sus actividades, incluyendo las relaciones sexuales, entonces es probable que usted no esté recibiendo el manejo del dolor que necesita. Ahora hay muchos centros médicos que tienen profesionales expertos en reducir el dolor. Si los profesionales de la salud que usted visita actualmente están subestimando sus necesidades en esta área, busque otros que tengan entrenamiento en el manejo del dolor. La Sociedad Americana del Dolor (The American Pain Society) puede darle una lista de centros que tratan el dolor (ver Referencias).

Los Efectos de las Drogas y los Medicamentos

Tanto las drogas legales como las ilegales pueden afectar la capacidad sexual en el hombre y la mujer. La nicotina puede restringir el flujo sanguíneo, lo cual puede alterar negativamente tanto la capacidad del hombre para tener una erección como la respuesta del tejido eréctil de la mujer (e.g., el clítoris). En pequeñas cantidades, el alcohol puede relajar a una persona. No obstante, el alcohol

también puede deprimir el ánimo y reducir la capacidad sexual; además, puede producir interacciones desagradables cuando se combina con otras drogas. Los narcóticos tales como el PCP y la cocaína pueden afectar la personalidad y la expresión sexual, y disminuir la comunicación y la honestidad en la pareja.

Muchos medicamentos que requieren prescripción también pueden afectar negativamente la función y la sensación sexual, tales como los antidepresivos, los anticonvulsivos, las drogas contra la presión sanguínea alta, y los relajantes musculares. Si está tomando medicamentos, es una buena idea que consulte a su doctor o farmacéutico sobre los posibles efectos de los mismos en la función sexual. Algunas veces la dosis puede ser disminuída o se puede sustituir el medicamento por otro. En algunos casos, un medicamento oral tal como Viagra puede ayudar a combatir los efectos secundarios sexuales de otros medicamentos tales como los ISSRs (una categoría de antidepresivos).

La Posición

Ya que no es posible que un par de cuerpos y un par de amantes sean idénticos, cada persona tiene que experimentar hasta encontrar la mejor posición para ella. Las almohadas u otros acolchados pueden ayudar a aliviar el peso sobre las articulaciones y otras áreas del cuerpo. Los médicos y las terapeutas ocupacionales pueden recomendar recursos útiles. Mirar un libro con ilustraciones de diferentes posiciones sexuales puede resultar divertido. La mayoría de las grandes librerías venden estos tipos de libros.

Cuando esté experimentando con su pareja para encontrar una posición cómoda, muévase lentamente para prevenir lesiones. Encontrar la posición más cómoda y/o excitante para tener relaciones sexuales puede al mismo tiempo convertirse en otra razón para explorar y comunicarse con su pareja.

Trabajando con un Asistente

Muchas personas con LED requieren de la ayuda de un asistente personal para completar algunas o todas las actividades de la vida diaria. Si usted necesita asistencia en áreas tales como la higiene personal, el vestirse y desvestirse, los traslados, y para acomodarse en un lugar, entonces deberá decidir quién va a ayudarlo cuando desee tener relaciones sexuales con su pareja. Algunas parejas piensan que la relación sexual pierde su atractivo cuando la persona sin LED debe hacerse responsable de cosas tales como la higiene personal y la cateterización. Pedirle a un asistente personal que se encargue de estas cosas antes y después de la relación sexual ofrece sus propios retos. Ello significa que el asistente va a conocer detalles de su vida sexual que usted mejor preferiría mantener en privado. Dependiendo de las actitudes del asistente acerca del sexo y la privacidad, acudir a la ayuda de un asistente puede o no producir incomodidad .

Desafortunadamente, no hay una solución fácil para este reto ya que cada situación es única. La clave para manejar la situación, no obstante, sigue siendo la comunicación. ¿Cómo se siente en relación a los detalles del cuidado personal cuando desea tener relaciones sexuales? ¿Cómo se siente su pareja? ¿Tiene un asistente al cual le puede confiar algunos detalles de su vida personal? ¿Se siente cómodo el asistente en esta situación? De no ser así, ¿vale la pena buscar una persona que sí se sienta cómoda? En vez de copular o de tener relaciones sexuales en la cama, ¿se sentiría contento con maneras más sutiles de expresión sexual tales como besarse y compartir fantasías? No hay respuestas

correctas o incorrectas para estas preguntas; usted puede siempre cambiar su decisión a medida que transcurre el tiempo, y en que cambien sus necesidades y opiniones. Puede ser muy útil hablar con un terapeuta o consejero que tenga entrenamiento en problemas de sexualidad y lesiones de la espina dorsal, o hablar con otras personas que hayan pasado por experiencias similares.

Conclusión

Esperamos que este folleto haya contestado o al menos *haya comenzado* a responder algunas de las preguntas que usted pudiera tener acerca de los diferentes aspectos de la sexualidad y la lesión de la espina dorsal.

Independientemente de las capacidades físicas de una persona, todos somos seres sexuales. La lesión de la espina dorsal casi siempre produce algunos cambios en la sexualidad de una persona, y estos cambios pueden ser dramáticos. Aunque encontrar una forma práctica, cómoda, y agradable para expresar la sexualidad después de la lesión puede ser difícil y dar miedo, también puede convertirse en un viaje excitante en el cual vale la pena embarcarse.

Referencias

- ¹White, J. J., Rintala, D. H., Hart, K. A., & Fuhrer, M. J. (1993). Sexual activities, concerns and interests of women with spinal cord injury living in the community (Actividades sexuales, preocupaciones e intereses de mujeres con lesión de la espina dorsal viviendo en la comunidad). *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72(6), 372-378.
- ²Alexander, C. J., Sipski, M. L., & Findley, T. W. (1993). Sexual activities, desire, and satisfaction in males pre- and post-spinal cord injury (Actividades sexuales, deseos, y satisfacción en hombres antes y después de la lesión de la espina dorsal). *Archives of Sexual Behavior*, 23(3), 217-228.
- ³Ducharme, S., H., & K. M. (1997). *Sexuality after spinal cord injury* (La sexualidad después de la lesión de la espina dorsal). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- ⁴DeVivo, M. J., Hawkins, L. N., Richards, J. S., & Go, B. K. (1995). Outcomes of post-spinal cord injury marriages (Resultados posteriores a la lesión de la espina dorsal en los matrimonios). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76, 130-138.
- ⁵Tepper, M. S. (1997). Living with a disability and chronic illness: A man's perspective (Viviendo con un impedimento y una enfermedad crónica: La perspectiva de un hombre). In: *Sexual function in people with disability and chronic illness: A health professionals guide* (En La función sexual en personas con impedimentos y enfermedades crónicas: Una guía para profesionales de la salud). (pp. 131-146). Gaithersburg, MD: Aspen Publishers.
- ⁶Hwang, K. (1997). Living with a disability: A woman's perspective (Viviendo con un impedimento y una enfermedad crónica: La perspectiva de una mujer). In: *Sexual function in people with disability and chronic illness: A health professionals guide* (En La función sexual en personas con impedimentos y enfermedades crónicas: Una guía para profesionales de la salud). (pp. 119-130). Gaithersburg, MD: Aspen Publishers.
- ⁷Boston Women's Healthbook Collective. (1998). *Our bodies, ourselves: For the new century* (Nuestros cuerpos, nosotros: Para el nuevo siglo). Watertown: Simon and Schuster.

- ⁸Kaminker, L. (October, 1997). No exceptions made: Violence against women with disabilities (No se hacen excepciones: Violencia contra la mujer con impedimentos). *New Mobility*, 48-54.
- ⁹Hammond, M. C., Umlauf, R. L., Matteson, B., Perduta-Fulganiti, S. (Eds.). (1989). Sexuality (Sexualidad). In: *Yes you can! A guide to self-care for persons with spinal cord injury* (En: ¡Sí, usted puede! Una guía para el autocuidado para personas con lesión de la espina dorsal). Washington, DC: PVA.
- ¹⁰Whipple, B., Gerdes, C. A., Komisaruk. (1996). Sexual response to self-stimulation in women with complete spinal cord injury (Respuesta sexual a la autoestimulación en mujeres con lesión completa de la espina dorsal) . *The Journal of Sex Research*, 33(3), 231-240.