

Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü

<http://kimelu.mdp.edu.ar/>

Licenciatura en Terapia Ocupacional

Tesis de Terapia Ocupacional

2018

Sexualidad : perspectivas vivenciales de personas con lesión medular traumática

Mesa, María Sol

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://200.0.183.227:8080/xmlui/handle/123456789/241>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository



UNIVERSIDAD NACIONAL
de MAR DEL PLATA

Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social
Licenciatura en Terapia Ocupacional

Sexualidad: Perspectivas vivenciales de personas con lesión medular traumática

Tesis de grado para optar por el título de Lic. en Terapia Ocupacional

AUTORAS:

Mesa, María Sol

Riobo, Victoria

DIRECTORA:

Aramburu, Josefina

Mar del Plata, Marzo 2018

Directora de tesis

Licenciada en Terapia Ocupacional: Aramburu, Josefina

DNI: 29.442.714

Autoras

Mesa, María Sol

DNI: 37.983.517

Matrícula: 11719/12

Riobo, Victoria

DNI: 37.983.097

Matrícula: 11737/12

“Tuve todo un redescubrimiento en lo que refiere a la sexualidad... La sexualidad se rehabilita, la sexualidad en las personas con discapacidad es un tabú muy grande, pareciera que la sociedad cree que las personas con discapacidad no tenemos relaciones sexuales y quizás eso, era algo que yo también creía. Yo creo que la función que tenemos las personas con discapacidad es de educar desde nuestro lugar; es demostrarle a la gente que somos personas inclusivas desde todos los lugares, inclusive desde la sexualidad, desde lo laboral, lo educativo, lo cultural...”

Padovani, A. (2015, 6 de noviembre). Entrevista con Carolina Amoroso, diario La Nación

AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer a todas las personas que nos acompañaron en este camino de aprendizaje. Especialmente a nuestros familiares y amigos que estuvieron siempre ahí apoyándonos en todo momento, bancando nuestros malos humores y nerviosismo a la hora de rendir, alegrándose y sintiendo como suyo cada uno de nuestros logros, sin dudas sin ustedes todo hubiese sido más difícil.

Agradecer también a todos los docentes y profesionales que en estos seis años nos brindaron sus conocimientos y experiencias para el día de mañana poder ejercer esta hermosa profesión con toda la dedicación y profesionalismo que nos inculcaron todos estos años.

A todas las personas que decidieron participar en nuestra investigación de manera voluntaria y desinteresada, que sin ellos no hubiese sido posible la realización de la misma.

Y por último agradecer enormemente a nuestra directora de tesis Josefina Aramburu, excelente profesional y por sobre todo persona, que nos acompañó a lo largo de todo el proceso de tesis comprometiéndose activamente. Acompañando y guiándonos, generando un espacio de aprendizaje en donde nos sentimos totalmente cómodas.

Hoy cerramos una etapa para dar comienzo a una nueva como profesionales, con inseguridades e incertidumbre pero con muchas ganas de arrancarla con toda la motivación, el compromiso y el amor que le tenemos a la Terapia Ocupacional.

"Tarda en llegar y al final... hay recompensa"

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	9
FUNDAMENTACIÓN	14
PROBLEMA Y OBJETIVOS	19
ESTADO ACTUAL	21
MARCO TEÓRICO	30
1. LESIÓN MEDULAR TRAUMÁTICA	31
1.1 Definición	31
1.2 Etiología y epidemiología	32
1.2.1 Causas de lesión medular traumática	33
1.3 Clasificación y síndromes medulares	344
1.3.1 Nivel medular y nivel vertebral	34
1.3.2 Nivel y grado de afectación según la Escala de ASIA.....	35
1.3.3 Síndromes Clínicos	38
1.3.4 Escalas de medición y capacidades funcionales según nivel de lesión.....	40
1.4 Fisiopatología.....	46
1.4.1 Lesión primaria.....	46
1.4.2 Lesión secundaria	47
1.4.3 Shock medular y shock neurogénico.....	48
1.5 Consecuencias primarias	48

1.5.1 Función motora	48
1.5.2 Función sensitiva.....	50
1.5.3 Función autónoma.....	50
1.6 Función sexual.....	51
1.7 Alteración de la Función Sexual	53
1.8 Complicaciones.....	56
1.9 Transformación corporal y aceptación de la nueva imagen	57
2. SEXUALIDAD HUMANA.....	60
2.1 Definición	60
2.2 Derechos sexuales.....	62
3. AUTONOMÍA.....	72
4. TERAPIA OCUPACIONAL Y SEXUALIDAD	75
4.1 Generalidades en el abordaje de la sexualidad	77
ASPECTOS METODOLÓGICOS	82
Problema y objetivos.....	82
Definición científica y operacionalización de las variables	83
Enfoque de investigación	87
Tipo de estudio.....	87
Población	87
Muestra	87
Criterios de selección de la muestra	87

Técnica de recolección de datos	88
Análisis e interpretación de los datos	89
RESULTADOS	91
Primera parte de la entrevista (datos cualitativos).....	91
Segunda parte de la entrevista (datos cuantitativos).....	97
CONCLUSIONES	109
CITAS BIBLIOGRAFICAS	114
BIBLIOGRAFÍA	117
ANEXO	121
Anexo 1. Consentimiento informado	122
Anexo 2. Entrevista: “Conociendo la perspectiva sobre la sexualidad de personas con lesión medular traumática”	123

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Entre 250.000 y 500.000 personas sufren cada año en todo el mundo lesiones medulares. En los hombres el riesgo es mayor en adultos jóvenes (20 a 29 años) y ancianos (70 años o más). En las mujeres, en cambio, el mayor riesgo se registra en la adolescencia (15 a 19 años) y a partir de los sesenta años.¹

Una lesión medular traumática (LMT) supone cualquier alteración sobre la médula espinal que produce alteraciones en el movimiento, la sensibilidad y/o función autónoma por debajo del nivel de lesión. La valoración neurológica se lleva a cabo con la clasificación ASIA (American Spinal Injury Association), que es la exploración sistemática de las funciones motoras y sensitivas.

Las LMT pueden ser completas, cuando por debajo del nivel de la lesión no existe función motora ni sensitiva, o incompletas, en la que se encuentran síndromes clínicos específicos como el cordonal anterior, centromedular, Brown-Sequard, cordonal posterior, cono medular y cola de caballo.²

Una de las áreas que se ve afectada por una lesión medular traumática es la sexualidad de la persona. La misma es una forma de expresión integral de los seres humanos en sus procesos tanto biológicos, psicológicos, sociales y culturales. La sexualidad ha venido evolucionando de la mano de la historia y es una dimensión fundamental porque es necesaria para identificar al ser humano como tal ya que está íntimamente relacionada con la afectividad, la capacidad de amar y la aptitud para relacionarse con los demás. Tiene que ver con cuestiones

¹ Organización Mundial de la Salud. (2013). *Lesionados Medulares*.

² American Spinal Injury Association, 2017.

tales como la autoestima, la dignidad humana, los derechos humanos e identidad.

La sexualidad:

- ✓ es una característica inherentemente humana
- ✓ está presente desde que nacemos hasta que morimos
- ✓ no es equiparable al sexo y la reproducción ya que ambas forman parte de ella
- ✓ es independiente de la raza, color, etnia o características físicas

Por lo tanto la sexualidad está presente en todos los seres humanos. En las personas con discapacidad/diversidad funcional³, existen diversos mitos y prejuicios en cuanto al tema, acentuándose la concepción subyacente de que son seres asexuados y han perdido su sexualidad. Esto lleva a que actualmente, continúen encontrando barreras para poder ejercer plenamente su propia sexualidad o desempeñar actividades relacionadas con la misma. Influyendo directamente en el desarrollo de su personalidad, así como en el funcionamiento y participación ocupacional de la persona.

Kielhofner refiere que “uno puede dejar de ser cuando deja de hacer”, siendo la ocupación la actividad principal del ser humano en todas sus vertientes, fruto de un proceso evolutivo que culmina en el desarrollo de sus necesidades

³ Término acuñado por el FVID (Foro de Vida Independiente y Divertad, articulación española del Movimiento de Vida Independiente) en sustitución de los términos peyorativos (discapacitados, personas con discapacidad o minusválidos) utilizados habitualmente para referirse a este colectivo. El término diversidad funcional hace hincapié en que todas las personas funcionan (se mueven, oyen, ven) de manera diferente y, algunas de ellas, son sistémica y sistemáticamente discriminadas por este hecho. Este grupo discriminado por su forma de funcionar es el tradicionalmente categorizado como discapacitado y actualmente conceptualizado como personas discriminadas por su diversidad funcional (física, psíquica o intelectual), término que se abrevia en “personas con diversidad funcional”.

biológicas, psicológicas y sociales.⁴

Asimismo, la sexualidad se desenvuelve en un medioambiente físico, social y personal, entre los que se genera una interdependencia, y una influencia clave en el desempeño y accesibilidad a la ocupación; de ahí la importancia del contexto y entorno, ya que cada individuo tiene un contexto único y éste influye en cómo la sexualidad es vivenciada y expresada.

Actualmente existe un número reducido de profesionales de la salud y de la educación que se dediquen a dicha área por la falta de formación o interés en orientar, educar, acompañar. Lo que generalmente ocasiona que cuando las personas con LM solicitan asesoría sexual, los profesionales no saben qué hacer o que responder y en algunos casos inclusive se emiten juicios de valor llenos de prejuicios.

En resumen, los mitos, prejuicios y la falta de conocimiento respecto a la sexualidad de personas con LMT por parte de los profesionales de la salud como así también de la sociedad en general, demanda urgentemente una respuesta para promover una mejor calidad de vida.

Consideramos fundamental conocer el impacto que produce en cada sujeto una lesión medular traumática respecto a su sexualidad ya que cada persona lo vivencia de manera única. Esto es indispensable para luego poder pensar en una intervención como profesionales de la salud brindando asesoramiento y teniendo en cuenta las necesidades o inquietudes propias de cada persona, considerándola

⁴ Kielhofner, G. (2006). *Fundamentos Conceptuales de la Terapia Ocupacional*. Buenos Aires: Médica Panamericana.

como un sujeto autónomo, capaz de decidir sobre su propia sexualidad.

FUNDAMENTACIÓN

FUNDAMENTACIÓN

Si bien el concepto de sexualidad se ha ido modificando con el paso del tiempo y las definiciones actuales no solo la relacionan con la genitalidad, en la actualidad continúa siendo un tema tabú. La sociedad en que vivimos está llena de prejuicios, sobre todo hacia las minorías y ciertos grupos sociales, entre ellos las personas con lesión medular, sobre las cuales existen varios mitos. Se las suele considerar personas asexuadas y en la mayoría de los casos son tratadas como si fueran eternos niños, sin considerar que son personas que expresan su sexualidad de una manera tan diversa como todos los demás. Además suelen ser vistas como personas poco deseables sin tener en cuenta que lo que nos convierte en "sexualmente deseables" es único para cada individuo. Otro de los mitos es pensar que tienen preocupaciones más importantes que el sexo. Las alteraciones producidas por una lesión medular no tienen por qué suponer que estas personas dejan de ser sexuadas, de tener sensaciones, de tener deseos, en definitiva de disfrutar plenamente de su sexualidad.

Específicamente en las personas que presentan lesión medular traumática muchas veces se piensa que por estar en silla de ruedas y tener como secuela una paraplejia o tetraplejia no tienen derecho a tener una vida sexual. Sexualidad no se refiere únicamente a la genitalidad, los genitales son una condición biológica determinada y transmitida genéticamente, la sexualidad es algo que se construye durante toda la vida: las relaciones sexuales son solo una parte de ella.⁵

⁵ Programa Nacional de Educación Sexual Integral. (2010). *Mejor hablar de ciertas cosas: Sexualidad y Genitalidad*. Canal Encuentro

Uno de los grandes interrogantes que surgen en una persona que sufre una lesión medular además de la posibilidad de volver a caminar es que sucederá con su sexualidad, a lo cual muchos profesionales de la salud no pueden dar respuesta debido a la falta de información, interés, formación, entre otras. Una lesión medular traumática conlleva un impacto significativo para la persona ya que de un momento a otro, se producen importantes cambios en la vida del sujeto. A pesar del conocimiento de que sufrir una lesión medular tiene profundas consecuencias en la filosofía de vida del individuo y de su entorno, la cantidad de estudios e investigaciones acerca de los aspectos psicológicos implicados es mínima, en comparación con los estudios referidos a los aspectos físicos. El impacto físico de este tipo de lesión provoca una serie de respuestas psicológicas que precisan una elaboración psíquica de la nueva situación y que implica a toda la personalidad del sujeto. Que dicho impacto físico produzca en la mayoría de los casos una dependencia funcional, no significa que la persona no pueda ser autónoma.

Desde nuestro rol como Terapistas Ocupacionales es de nuestra incumbencia el abordaje de la sexualidad ya que la misma se encuentra incluida dentro de las ocupaciones (actividades de la vida diaria), que se centran en la identidad de cada persona, son fundamentales para vivir en un mundo social y permitir el bienestar.

El Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (Dominio y Proceso) guía nuestro hacer profesional. Dentro de las actividades de la vida diaria se desprende la categoría actividad sexual definiéndola como “participar en

actividades que busquen la satisfacción sexual y/o encuentro relacional o necesidad reproductiva”⁶. Desde Terapia Ocupacional la actividad sexual hace referencia a la sexualidad humana.

A lo largo de la vida, la identidad y los roles de género se van desarrollando y expresando por medio del desempeño en diferentes ocupaciones tales como las actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social.

Como mencionamos anteriormente, si bien la sexualidad se encuentra incluida dentro de nuestro marco de trabajo, un número reducido de Terapistas Ocupacionales la incluyen dentro de sus abordajes. Al igual que hay una rehabilitación y una reeducación en otros aspectos físicos, éstas también deben aplicarse a la esfera sexual. Consideramos fundamental conocer el impacto que produce una lesión medular traumática en la sexualidad del sujeto ya que es el puntapié inicial para pensar una posible intervención desde Terapia Ocupacional y en conjunto con otros profesionales. Considerando al sujeto como una persona autónoma, capaz de ejercer “control” sobre su propia vida, teniendo la posibilidad de evaluar las diferentes situaciones, y decidir qué y cómo responder frente a las mismas. Pero para ello, los sujetos deben poder tener oportunidad de elección entre distintas posibilidades, hecho que no sucede en el ámbito de la sexualidad

⁶ Asociación Americana de Terapia Ocupacional (2014). *Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso*. Tercera edición. Recuperado de <https://es.slideshare.net/MicaelaWaldman/marco-de-trabajo-de-terapia-ocupacional-3-ed-2013-37282983>

en personas con lesión medular ya que muchas veces el acceso a la información a esta área es limitado y/o está ausente.

Por lo anteriormente expuesto y teniendo en cuenta que los/las Terapistas Ocupacionales deberían abordar la sexualidad como cualquier otro aspecto del individuo, se pretende recabar información que explique desde la perspectiva de la persona con LMT, cómo vivencia y desarrolla su sexualidad, qué y cuánta información recibió por parte de profesionales de la salud y si se siente autónomo en cuanto a toma de decisiones en torno a su sexualidad.

PROBLEMA Y OBJETIVOS

PROBLEMA

¿De qué manera impacta una lesión medular traumática en la sexualidad de personas de entre 30 y 60 años de edad que residen en la provincia de Buenos Aires?

OBJETIVOS

Objetivo general:

- Conocer el impacto en la sexualidad de una persona que sufrió una lesión medular traumática

Objetivos específicos:

- Identificar qué entiende la persona por ‘sexualidad’
- Dimensionar el impacto físico, psicológico y social en relación a la sexualidad
- Conocer el grado de información recibido por parte de Terapistas Ocupacionales y/o otros profesionales de la salud
- Identificar si la persona se considera un sujeto con autonomía en cuanto a su sexualidad

ESTADO ACTUAL

ESTADO ACTUAL

A pesar del conocimiento acerca de que la sexualidad es inherente al ser humano y constituye un área fundamental en la vida de cada sujeto, pocas investigaciones desarrollan esta temática en personas que presentan lesión medular traumática. Hemos encontrado un mayor número de investigaciones que tienen como objeto de investigación la sexualidad en relación a la genitalidad en personas con LMT y otras referidas a la sexualidad en la discapacidad o diversidad funcional. Además hay un predominio de investigaciones de origen extranjero por sobre las de origen nacional.

Se consultaron las bases de datos PubMed y Medline sin encontrar investigaciones relacionadas a nuestro objeto de estudio en español pero si encontrando estudios en inglés. En la base de datos Scielo se obtuvo solo un resultado en español. Además se consultó en la biblioteca de la Asociación Marplatense de Terapia Ocupacional (AMTO) sin encontrar resultados relacionados al tema de estudio. Y se obtuvieron resultados en la Biblioteca del Centro Médico y en la Biblioteca del Hospital Privado de la Comunidad (HPC) de la ciudad de Mar del Plata. Los mismos serán detallados a continuación ponderando los últimos hallazgos en el campo científico.

- *“Aproximación a la sexualidad de las personas con diversidad funcional y percepción del asistente sexual”* Ángela María Granero Sanmartín (España, Junio de 2014)

El objetivo general de este trabajo fue la aproximación a la sexualidad de un grupo de personas con diversidad funcional a través de sus vivencias y significados personales y con ello explorar su percepción sobre la figura del asistente sexual. El mismo se basó en un estudio con enfoque cualitativo, utilizando como técnica de recogida de datos una entrevista semiestructurada.

En el estudio participaron cinco personas con diversidad funcional, dos mujeres y tres hombres, con una edad media de 40 años. Para la inclusión de los participantes se tuvieron en cuenta dos criterios: que los mismos presentaran una discapacidad y, en segundo lugar, que estuvieran dispuestos a colaborar en el estudio. Y se establecieron como criterios de exclusión: ser menor de dieciocho años y presentar una alteración en la comunicación que impidiera la realización de la entrevista.

Como resultados de dicho trabajo se destaca la importancia que los participantes le otorgaban a la sexualidad, la confusión de conceptos que existe en materia de sexualidad, el miedo con el que se enfrentan a la vivencia de la sexualidad así como los obstáculos internos, familiares y sociales, la aparición de dificultades por parte de los profesionales cuando abordan la materia y la percepción del asistente sexual que los participantes poseen.

La autora concluyó que la sexualidad forma parte de la condición humana

en todas las etapas del ciclo vital y es vivenciada de manera única por cada individuo aunque es un hecho que ésta no es desarrollada en su plenitud por las personas con diversidad funcional debido a varios factores condicionantes, como son aspectos personales, sociales y familiares. Otorgando una importancia a la sexualidad que en algunos casos no es del todo normalizada, por causas que derivan en gran parte por los prejuicios, mitos y estereotipos, falta de formación de los profesionales, así como, incomodidad a la hora de abordar la sexualidad, expectativas personales y no de la deficiencia individual propiamente. Debido a los temores que surgen, los obstáculos y la confusión en los conceptos que conforman la sexualidad, la autora convoca a los terapeutas ocupacionales a brindar servicios de rehabilitación sexual por su interacción diaria con los usuarios. Abogando para que la sexualidad sea integrada en el proceso de rehabilitación total. Destacando además que la razón más común dada por terapeutas ocupacionales para explicar su bajo nivel de participación ha sido insuficiente conocimiento y formación en el área, precisando una mejora en este ámbito, por lo que se exhorta a la comunidad docente para que integren la sexualidad como materia para lograr con ello que los profesionales presenten un nivel de comodidad con el tema ya que no sólo influye en la facilidad con que se transmite la información sino también en su disposición y capacidad para iniciar y prestar servicios a los usuarios.

- *“Sexual problems of women with spinal cord injury in Turkey” (Problemas sexuales de las mujeres con lesión medular en Turquía)* E. C. Celik, Y. Akman, P. Kose, P. Arioglu, .M Karatas and B. Erhan (Turquía, 2014)

El propósito de este estudio fue identificar los problemas sexuales de las mujeres con lesión medular y determinar su nivel de conocimiento sobre la sexualidad y su condición en Turquía.

Se realizó un seminario en la Asociación de Lesiones de la Médula Espinal de Bakirkoy sobre problemas sexuales de mujeres con lesión medular. Antes del seminario, se pidió a las 26 mujeres participantes que completaran algunos cuestionarios. La información demográfica, incluyendo el estado civil antes y después de la lesión, experiencia sexual, embarazo, abortos espontáneos y abortos, además miembros de la familia de las pacientes fueron encuestados. Se preguntó a las mujeres participantes si tenían alguna consulta sobre la salud sexual después de la lesión medular, por quién preferirían que se ofreciera la consulta y cuándo debería ofrecerse. También se evaluaron el Índice de Función Sexual Femenina (FSFI) y el Inventario de Depresión de Beck (BDI). FSFI es una medida de auto-reporte de la función sexual femenina, que incluye seis características del dominio de la función sexual femenina (deseo, excitación, lubricación, orgasmo, satisfacción y dolor) con un cuestionario de 19 ítems. Por su parte, la escala BDI tiene por objetivo medir los síntomas de la depresión sobre una base de auto-reporte. Las mujeres fueron evaluadas por más de 6 meses. Los criterios de exclusión fueron: pacientes con infecciones genitourinarias, catéteres,

úlceras por presión, espasticidad de la puntuación de Ashworth 3 o más, y los que eran analfabetos o tenían dificultad para comprender las preguntas.

Como resultados del estudio se obtuvo que veinticuatro de las pacientes no recibieron información sobre el embarazo o la salud sexual después de la lesión. Todas las mujeres estaban dispuestas a recibir información sobre la sexualidad después de la lesión y esperaban que los médicos comenzaran la conversación sobre la sexualidad en lugar de preguntar por ella. Sólo 3 de las 8 pacientes sexualmente activas (38%) tenían depresión, mientras que 14 de las 18 pacientes sexualmente inactivas (78%) también tenían depresión. Muchas mujeres señalaron la importancia de que se les ofreciera la oportunidad de hablar con alguien con conocimiento sobre el impacto de la lesión en la sexualidad y la vida sexual.

Como conclusión se obtuvo que la mayoría de las mujeres hubieran deseado más asesoramiento sexual durante la rehabilitación. Los programas de información y educación sexual deben ser un componente integral de la rehabilitación y durante la vida, debido a que las necesidades y preocupaciones sexuales pueden cambiar con el tiempo. Se plantea la necesidad de servicios que proporcionen intervenciones a lo largo de la vida y evaluación de estos pacientes a través de un enfoque holístico, incluyendo una variedad de especializaciones que son relevantes para la rehabilitación sexual.

- *“Sexualidad en el lesionado medular: caracterización de la población masculina en control en el Hospital del Trabajador de Santiago, Chile”*
Jessica Castillo Cuadros y Carolina Tapia Zambrano (Chile, 2012)

El objetivo del estudio fue caracterizar los aspectos más importantes de la sexualidad de los varones con lesión medular traumática (LMT).

Se basó en un estudio descriptivo, transversal. Se utilizó como instrumento una encuesta aplicada a varones con LMT en control. La muestra constó de 66 pacientes con una edad promedio de 49 años. La encuesta aplicada constó de 49 preguntas, divididas en 6 dominios (caracterización socio-demográfica de la población en estudio, conducta sexual, satisfacción con vida sexual actual, funcionalidad sexual posterior a lesión medular, calidad de vida en general y satisfacción con respecto a orientación sobre actividad sexual y vida sexual entregada por el equipo de rehabilitación).

Los resultados del estudio fueron que el 93,3% declara algún tipo de experiencia sexual posterior a la LMT. La búsqueda de actividad sexual corresponde al deseo de intimidad con la pareja, siendo lo más habitual el coito, junto a besos y caricias. El 54,4% está satisfecho con su vida sexual actual. Del grupo no satisfecho, la principal razón es la anorgasmia. La mayoría declara tener erección espontánea aunque transitoria, efectuándose tratamiento de la disfunción eréctil con alto porcentaje de eficacia; el método más usado es el sildenafil y las inyecciones intra cavernosas.

Se concluyó que la vida sexual de las personas con una lesión medular, es un tema que requiere mayor desarrollo para ser abordado en forma plena por los

equipos de rehabilitación, ya que es altamente relevante para los pacientes, quienes a pesar de su discapacidad desean mantenerse sexualmente activos. Sigue siendo un desafío la generación de un instrumento validado para el estudio de la sexualidad en este grupo poblacional.

- *“Vivencias de la sexualidad en hombres y mujeres, entre 25 y 50 años de edad, que presenten lesión medular adquirida”* Nataly Nicole Paul Morales y Macarena Fernanda Schroder Moraga (Chile, 2010)

Este estudio da a conocer las vivencias de la sexualidad en hombres y mujeres, entre 25 y 50 años de edad, en la región de Los Ríos, que presentan lesión medular adquirida.

Es una investigación cualitativa de tipo descriptiva, a través de dos estudios de casos, contruidos a partir de dos entrevistas en profundidad realizadas a cada informante, con un guión temático flexible. La validación de los resultados se realizó a través de la triangulación, la cual consistió en contrastar la evidencia bibliográfica con los resultados obtenidos por los discursos de los informantes.

Este estudio permitió explorar y dar a conocer las vivencias, respecto a las prácticas sexuales, problemáticas de interacción sexual, grado de satisfacción sexual, tipo de fuentes de información y la relación de pareja, que presentan las personas con lesión medular.

Se concluyó que la principal plataforma de acceso a la información de las personas con lesión medular es el Internet, a pesar que las publicaciones

existentes no son lo suficientemente completas, es el medio más masivo y accesible para personas que se encuentran marginadas de un sistema de salud sexual que no les considera con sus características particulares. Sin embargo, para que una persona pueda reiniciar su vida sexual y lograr mantenerla son los profesionales del área de la salud quienes deberían incluir en sus intervenciones el tema de la sexualidad y lesión medular, y ser los encargados de orientar y monitorear tales procesos. Los informantes y las investigadoras proyectan la necesidad de integrar el análisis de este ámbito en programas relacionados con la salud sexual y reproductiva, en el currículum de formación de profesionales de la salud.

- *“Impact of spinal cord injury on sexual health and quality of life” (Impacto de la lesión de la médula espinal sobre la salud sexual y la calidad de vida)*
A. Reitz, V. Tobe, P. A. Knapp and B. Schurch (Suiza, 2004)

El objetivo del presente estudio fue proporcionar una visión integral de los aspectos de la sexualidad en una población de mujeres y hombres con lesión medular y resaltar los problemas de las actividades sexuales y las habilidades de asociación y calidad de vida.

Para proporcionar una visión completa de la sexualidad después de la lesión de la médula espinal, se utilizó una muestra de 120 pacientes y como instrumento se utilizó un cuestionario para evaluar actividades sexuales, habilidades, deseos, satisfacción y ajuste sexual después de la lesión.

Como resultados del estudio, se obtuvo que en los 63 pacientes que respondieron, la lesión de la médula espinal tuvo un impacto importante en la función sexual. La relación con el compañero, la vida social, el control de la vejiga y el bienestar físico tuvieron un impacto significativo en la calidad de vida. La relación con el compañero, la capacidad de moverse y el bienestar mental, así como los aspectos del deseo sexual y la imagen corporal, tenían una correlación significativa con la satisfacción en la vida sexual. En la población estudiada, no hubo correlación significativa entre las habilidades sexuales preservadas después de la lesión de la médula espinal y la satisfacción con la vida sexual.

Se concluyó que la sexualidad alterada no afectó significativamente la calidad de vida en los pacientes estudiados aunque la mayoría de ellos no estaban satisfechos con su vida sexual. Por lo tanto, los autores consideran que se debe prestar más atención a la sexualidad después de la lesión de la médula espinal para satisfacer las necesidades de los pacientes afectados.

MARCO TEÓRICO

• LESIÓN MEDULAR TRAUMÁTICA

Definición

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el término lesión medular hace referencia a los daños sufridos en la médula espinal a consecuencia de un traumatismo (por ejemplo, un accidente de coche) o de una enfermedad o degeneración (por ejemplo, el cáncer). No existen estimaciones fiables de su prevalencia mundial, pero se calcula que su incidencia mundial anual oscila entre 40 y 80 casos por millón de habitantes. Hasta un 90% de esos casos se deben a causas traumáticas, aunque la proporción de lesiones medulares de origen no traumático parece ir en aumento.

Según la American Spinal Injury Association (ASIA), una lesión medular supone cualquier alteración sobre la médula espinal que produce alteraciones en el movimiento, la sensibilidad y/o función autónoma por debajo del nivel de lesión. La lesión de la médula puede ser clasificada como paraplejía, si la lesión es abajo del nivel medular de la dorsal 1, y tetraplejía, si fuera por encima de este nivel.

La tetraplejía es la pérdida total de los movimientos y de la sensibilidad del tronco, de los miembros superiores e inferiores, resultante de un daño a la columna cervical.

La paraplejía es la pérdida total de los movimientos y de la sensibilidad del tronco, de los miembros inferiores, a consecuencia de un daño en la columna, torácica, lumbar y sacra.

La American Spinal Injury Association propone una valoración neurológica por medio de la escala ASIA, que permite la exploración sistemática de las funciones motoras y sensitivas.

En base a nuestro objeto de estudio, nos centraremos en las lesiones medulares traumáticas o adquiridas.

Etiología y epidemiología

La lesión medular adquirida puede presentarse tras distintos mecanismos que conllevan a la lesión tisular. Los más comunes son:

- Destrucción
- Compresión
- Isquemia

En la mayor parte de los casos la lesión medular ocurre debido a una combinación de dos o tres mecanismos con el consecuente edema medular que, a su vez, condicionará un mayor daño tisular.

La principal causa de traumatismo raquímedular son los accidentes de tránsito (más del 50%), también se encuentran los accidentes laborales y deportivos. Entre el 25-60% de los casos vienen acompañados de traumatismos múltiples (craneal, torácico, pélvico, etc). Estos pueden estar relacionados con lesiones por arma de fuego, caídas de más de 4 metros de altura, lesiones por onda explosiva, clavados en aguas poco profundas, entre otras.

Las zonas anatómicas más afectadas son: cervical baja, unión cervico-torácica y la unión dorso-lumbar.

La relación por género es de 3:1 hombres por mujeres.

La lesión medular preocupa no sólo porque supone limitaciones físicas y múltiples complicaciones médicas, sino además por el impacto socioeconómico que representa para la persona, la familia y el estado. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que para el año 2020 la lesión medular ocupará una de las cinco principales causas de discapacidad a nivel mundial.

Causas de lesión medular traumática

- Accidentes de tránsito:
 - Automóvil: conductor, copiloto, pasajero
 - Pasajeros de otros medios de transporte: autobús, tren,...
 - Atropellos: peatones, ciclistas,...
- Deportivas/ Recreativas:
 - Deportes de contacto: rugby, fútbol americano,...
 - Deportes extremos: rapel, paracaidismo, parapente,...
 - Otros: equitación, esquí, zambullidas,...
- Laborales: accidente con maquinaria pesada, caídas,...
- Caídas: domésticas, laborales...
- Otras:
 - Agresión: lesiones por arma de fuego, por arma blanca, traumatismos directos
 - Autolisis

Se puede afirmar que en las últimas décadas la epidemiología de la lesión medular ha cambiado con un mayor porcentaje de tetraplejias y lesiones completas. Además actualmente se sabe que la lesión medular traumática se presenta más frecuentemente en menores de 40 años mientras que la no traumática en personas mayores de dicha edad.

Clasificación y síndromes medulares

Existen varias formas de clasificar la lesión medular. Según su *causa* se puede clasificar en traumática y no traumática. De acuerdo con el *mecanismo de lesión*, en lesión por hiperflexión, por flexión con rotación, por hiperextensión y por compresión. Según su *nivel de lesión* en cervical, dorsal y lumbosacra. Y de acuerdo con la *extensión*, en completa e incompleta.

Nivel medular y nivel vertebral

Normalmente se define el nivel medular como el último segmento medular funcionalmente intacto y por debajo del cual las funciones medulares están completa o incompletamente alteradas. Es importante distinguirlo del nivel vertebral, donde se encuentre la lesión responsable ya que a medida que descendemos por la columna esta diferencia es cada vez mayor debido a la disposición anatómica. Dentro del nivel medular, a veces pueden existir

discrepancias entre el nivel sensitivo y el nivel motor, o bien entre el lado izquierdo o el derecho, debiéndose entonces, especificar ambos.⁷

Nivel y grado de afectación según la Escala de ASIA

Los estándares internacionales para la clasificación neurológica y funcional de la LM consisten en un sistema de clasificación ampliamente aceptado que describe tanto el nivel como el grado de la lesión basándose en una exploración neurológica de la función motora y sensitiva sistemática. Esta clasificación se conoce como la Escala de Medición de la Discapacidad de la Asociación Americana de Lesión Medular (ASIA), o Escala de ASIA.

La exploración para la clasificación neurológica y funcional de LM tiene dos componentes (sensitivo y motor), cada uno de los cuales se evalúa por separado siempre en decúbito supino. Cuando el paciente no puede ser valorado por completo por cualquier razón (por ejemplo, por una fractura) el punto sensitivo o músculo clave que no puede ser valorado debe registrarse como NT (No Testable). Es importante mencionar que esta escala permite el registro de elementos necesarios y opcionales. Para completar el formato de registro de la Escala de ASIA es necesario evaluar la función motora en 10 miotomas desde C5 hasta T1 y a partir de L2 hasta S1 y de la función sensitiva en los 28 dermatomas desde C2 hasta S5. Esta exploración se realiza de forma sistemática siempre a ambos lados del cuerpo. Con respecto a los registros necesarios de la función

⁷ Rodríguez Boto, G. y Vaquero Crespo, J. (2009). *Traumatismo raquímedular*. Madrid, España. Ediciones Díaz de Santos

sensitiva, se exploran dos aspectos de la sensibilidad: la sensibilidad al pinchazo y la sensibilidad ligera. La apreciación del pinchazo, o tacto ligero, en cada uno de los puntos clave se califica separadamente en una escala de tres puntos:

Medición de la Sensibilidad de Acuerdo con la Escala de ASIA

0	Ausente
1	Dañada (apreciación parcial o alterada, incluyendo hiperestesia)
2	Normal
NT	No Testable

En cuanto a los elementos opcionales del apartado de sensibilidad, se puede registrar la capacidad para identificar la posición y la conciencia en relación con la presión/dolor profundo. En ambos casos se puede utilizar la escala de ausente, dañada y normal.

Para la evaluación de la función motora, el registro necesario requiere la exploración de la fuerza del músculo clave derecho e izquierdo que corresponda a cada uno de los diez miotomas mencionados. Cada músculo clave debe evaluarse en una secuencia craneocaudal. La fuerza muscular se gradúa según una escala de seis puntos:

Medición de la Función Motora de Acuerdo con la Escala de ASIA:

0	Parálisis total
1	Contracción visible o palpable
2	Movimiento activo, completando el arco de movilidad eliminando la fuerza de gravedad
3	Movimiento activo, completando el arco de movilidad contra la fuerza de gravedad
4	Movimiento activo, completando el arco de movilidad contra una resistencia moderada
5	Movimiento activo, completando el arco de movilidad contra resistencia total
NT	No Testable

Se considera “normal” un músculo con una puntuación de 3 si los inmediatamente superiores están en 4-5. Con respecto al apartado opcional, en la evaluación de la función motora se pueden evaluar otros músculos. Los recomendados por los estándares internacionales son: diafragma (mediante una fluoroscopia), deltoides, abdominales, isquiotibiales y aductores de cadera. Para el registro de la actividad de estos músculos se recomienda únicamente describirlos como función motora ausente, débil o normal.

Además de la valoración de la función motora y sensitiva es imprescindible la realización de un tacto rectal para comprobar la función motora o la sensación en la unión mucocutánea de la región anal. La presencia de cualquiera de éstas puede significar una preservación de la “función” sacra; con lo cual, la lesión sería incompleta.

Como se mencionó al inicio, el nivel sensitivo y el nivel motor corresponden al segmento más caudal de la médula espinal con función sensitiva o motora normal a ambos lados del cuerpo. Para aquellos segmentos en los cuales la función motora no puede ser evaluada (C4, T2-L1 y S2-S5), se asume que el nivel motor es el mismo que el nivel sensitivo correspondiente considerado como normal.

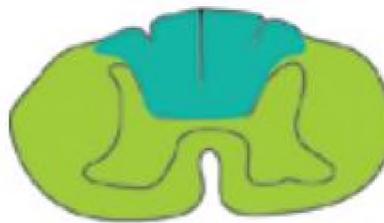
Grado de Afectación de la LM Según la Escala de ASIA

A	Completa: no hay preservación de la función sensitiva o motora en los segmentos sacros S4-S5.
B	Incompleta: preservación de la función sensitiva por debajo del nivel neurológico que se extiende hasta los segmentos sacros S4-S5 con ausencia de función motora.
C	Incompleta: preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico y más de la mitad de los músculos clave por debajo del nivel neurológico tienen un grado menor a 3 (grado 0-2).
D	Incompleta: preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico y al menos la mitad de los músculos clave por debajo del nivel neurológico tienen un grado igual o mayor a 3.
E	Normal: función sensitiva y motora normal.

Síndromes Clínicos

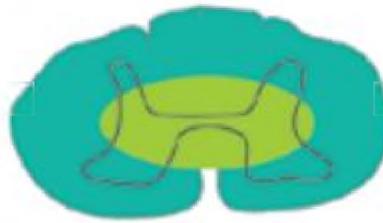
Para diagnosticar los síndromes clínicos de la lesión medular y para diferenciar uno de otro, es importante conocer la disposición anatómica de la médula espinal (de la sustancia blanca y de la sustancia gris) ya que el cuadro clínico se explica por la organización y neurofisiología de la propia médula. A continuación se describirán los diferentes síndromes clínicos con sus respectivas imágenes, en las cuales lo sombreado en color verde representa la parte afectada de la médula.

- *Síndrome de cordón anterior o de la arteria espinal anterior*: produce una pérdida variable de la función motora y de la sensibilidad al dolor y a la temperatura conservando la propiocepción.



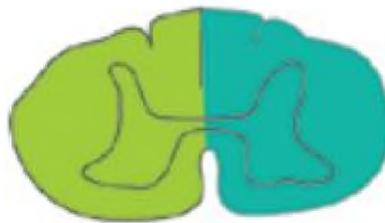
Síndrome de cordón anterior

- *Síndrome central de Schneider o centromedular*: es el más frecuente de los síndromes medulares. Casi exclusivo de la región cervical. Al ser una lesión incompleta conserva la función sensitiva de los segmentos sacros. Su característica principal es que presenta mayor debilidad en los miembros superiores que en los inferiores.



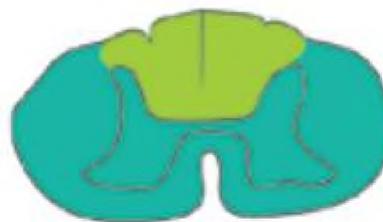
Síndrome centromedular

- *Síndrome de Brown-Sequard o de hemisección medular:* es una lesión que produce relativamente una mayor afectación ipsilateral de la función propioceptiva y motora además de la pérdida contralateral de la sensibilidad al dolor y a la temperatura.



Síndrome de Brown-Sequard

- *Síndrome cordonal posterior:* afecta a los cordones de la parte posterior de la médula; los cuales conducen la sensibilidad profunda. Se encuentra alterado el equilibrio, la marcha y la coordinación de los movimientos por debajo de la lesión.



Síndrome de cordón posterior

- *Síndrome de cono medular*: lesión del segmento sacro (cono) y de las raíces lumbares dentro del canal medular. Usualmente se traduce en vejiga, intestino y miembros inferiores arrefléxicos. Ocasionalmente los segmentos sacros pueden conservar la función refleja, como el reflejo bulbocavernoso.
- *Síndrome de cola de caballo*: lesión de las raíces lumbosacras dentro del canal medular que resultan en vejiga, intestino y miembros inferiores arrefléxicos.
- *Síndromes no clasificables y esbozos*: con frecuencia es posible encontrar cuadros incompletos o cuadros que parecen completos pero que presentan una preservación sacra.

Escalas de medición y capacidades funcionales según el nivel de lesión

El nivel neurológico y el grado de lesión son factores importantes para predecir la recuperación neurológica y, por lo tanto, los resultados funcionales tras la LM. Mientras más incompleta sea la LM durante las primeras horas tras la lesión, existe una mayor posibilidad de recuperación neurológica. Según diversos estudios la recuperación neurológica suele disminuir a partir del tercer-sexto mes. Se han observado casos de mejoría incluso después del primer año de la lesión medular.

Existen varias formas de evaluar los resultados funcionales tras la LM. Una de las escalas más utilizadas en la medición de la habilidad funcional es la Escala de Independencia Funcional (FIM); la cual utiliza una escala de 7 puntos para

medir 18 ítems en 6 categorías: movilidad, locomoción, autocuidado, continencia intestinal y/o vesical, comunicación y cognición-socialización. En esta escala, el 1 indica dependencia total y el 7, independencia. El resto de los números intermedios representan los diferentes niveles de asistencia de un cuidador y/o productos de apoyo para realizar una actividad específica.

Otras Escalas Para la Valoración Funcional de la LM

Índice de Función en Cuadriplejía (QIF)	Se utiliza para detectar pequeños, pero significativos, cambios clínicos en individuos con tetraplejía en 9 categorías de actividades de la vida diaria (AVD).
Índice Modificado de Barthel (MBI)	Valoración de habilidades de autocuidado y movilidad en 15 ítems.
Índice de Marcha en LM (WISCI)	Útil para detectar cambios en la función neurológica y de marcha tras la LM a través de 21 ítems.
Instrumento de la Capacidad de los Miembros Superiores (CUE)	Valoración de la función de las extremidades superiores en tetraplejía mediante una escala de 32 ítems.
Escala de Independencia en LM (SCIM)	Valora actividades de autocuidado, movilidad, función respiratoria y de los esfínteres en 16 categorías. Escala alternativa a la escala de FIM.

Aunque no existen dos lesiones medulares iguales, de forma general se pueden establecer las capacidades funcionales de las personas con lesión medular de acuerdo a su nivel de lesión. Estas expectativas funcionales se realizan tomando en cuenta las lesiones completas; por lo cual, solo son orientativas. De manera general algunos autores dividen las tetraplejías en tetraplejías altas de C1-C5 y tetraplejías bajas de C6-C8.

- *Tetraplejía C1-C3* (requieren de asistencia 24 horas al día): tienen afectación de la musculatura de las cuatro extremidades y del tronco.

Requieren de ventilación mecánica asistida a largo plazo. Actualmente se está estudiando la posibilidad de que algunos pacientes con características específicas pudieran ser candidatos a un marcapasos diafragmático para disminuir su necesidad de respirador. Sin embargo esta opción no es sencilla, por lo que cada caso debe ser evaluado de forma individual por los especialistas. Por la gran discapacidad que presentan, son totalmente dependientes para todas las actividades de la vida diaria, pueden beber con asistencia y llegan a desplazarse en silla de ruedas eléctrica con adaptaciones especiales.

- *Tetraplejia C4* (requieren de asistencia las 24 horas al día): preservan cierto movimiento de los músculos de cabeza y de cuello, teniendo la posibilidad de elevar los hombros. Durante la etapa aguda es muy común que requieran de ventilación asistida, aunque generalmente logran el “destete” del respirador posteriormente. Al igual que en las tetraplejas C1-C3, son dependientes para todas las actividades de la vida diaria, pueden ingerir líquidos con asistencia y utilizando pajitas. Son capaces de desplazarse en silla de ruedas eléctrica con adaptaciones especiales.
- *Tetraplejia C5*: las personas con lesión a nivel de C5, además de las funciones descritas, conservan la capacidad de flexionar el codo. En este caso es importante evitar la aparición de contracturas para mantener el balance articular del codo libre, es decir se debe evitar la

flexión del codo y la supinación del antebrazo. Por el nivel de lesión conservan la capacidad de respirar de forma autónoma e incluso pueden ayudar para expulsar secreciones traqueobronquiales, aunque en la etapa aguda dependiendo de su situación basal pudieran necesitar asistencia respiratoria. Las personas con este nivel de lesión son dependientes para todas sus actividades de la vida diaria, si bien pueden utilizar con adaptaciones y asistencia de una tercera persona un tenedor, así como colaborar en el aseo siempre que cuenten con los productos de apoyo adecuados y en el vestido de los miembros superiores. Pueden desplazarse en silla de ruedas eléctrica con control manual.

- *Tetraplejia C6:* además de las capacidades descritas en los niveles anteriores, conservan la función de los extensores de muñeca. Dicha función les permite tomar y soltar ciertos objetos mediante el efecto tenodésico (prensión pasiva con la extensión activa de la muñeca). Por la importancia de esta “función” es importante mantenerla; por lo que se debe evitar el estiramiento excesivo de los flexores de los dedos. Conservan la autonomía respiratoria y ayudan en la expulsión de secreciones traqueobronquiales. Son parcialmente dependientes en sus AVDs, pueden colaborar en la alimentación, aseo e incluso vestido. Sin embargo, la situación no resulta ser la más común debido al tiempo y al desgaste físico que dichas actividades requieren. Los tetraplégicos con un nivel C6 pueden desplazarse en

trayectos cortos y planos utilizando una silla de ruedas autopropulsable pero con un alto coste energético; por lo que no es una alternativa funcional, y continúan siendo dependientes de la silla de ruedas eléctrica para los desplazamientos más largos. Algunas personas con este nivel son capaces de conducir vehículos adaptados.

- *Tetraplejía C7-C8*: las personas con una lesión nivel C7 conservan las capacidades descritas en los niveles superiores y tienen preservada la capacidad para extender el codo. Presentan mayor movilidad y mayores habilidades de autocuidado. Las personas con lesión a nivel de C8 conservan la función de los flexores de los dedos. Esto mejora su habilidad de prensión, favoreciendo su independencia funcional en las actividades de autocuidado y movilidad. Con este nivel los lesionados medulares tienen un menor grado de dependencia, colaboran en más AVDs incluyendo el cuidado de esfínteres si se les prepara todo el material, y colaboran en las transferencias. Son capaces de autopropulsar una silla manual en terreno plano y en ocasiones en largas distancias. Pero continúan presentando dificultad para atravesar cordones, superficies irregulares y rampas por lo que su medio de desplazamiento habitual sigue siendo la silla de ruedas eléctrica.
- *Paraplejía T1-T9*: las personas con lesiones a partir de T1 preservan la inervación y, por lo tanto, la función de todos los músculos de las

extremidades superiores. Pueden alcanzar la independencia funcional, no sólo en las actividades de autocuidado y movilidad, sino también en ciertas actividades domésticas ligeras. A partir de este nivel de lesión es factible un entrenamiento intensivo para llevar la silla de ruedas manual por terreno irregular, pendientes y rampas. A partir de la lesión T6 las personas presentan un mejor control de tronco; lo cual, les permite realizar “caballitos” con la silla de ruedas (actividad que consiste en la elevación de la parte anterior de la silla que les ayuda a atravesar cordones y otras irregularidades del terreno). Además, con el entrenamiento adecuado, pueden realizar transferencias del suelo a la silla. Las personas con lesiones entre T2 y T9 pueden lograr la bipedestación profiláctica con bitutores en paralelas, con apoyo de un andador o muletas.

- *Paraplejia T10-L1*: las personas con lesiones a partir de T10 presentan una respiración normal con una capacidad vital normal. Al igual que en las lesiones T1-T9 son independientes en las AVDs, cuidado de esfínteres y transferencias. Este grupo es capaz de realizar bipedestación independiente y marcha terapéutica asistida. Desafortunadamente para todas estas actividades el gasto energético es excesivo y el desgaste articular de los miembros superiores es importante. Continúan siendo dependientes de silla de ruedas autopulsable para los desplazamientos.

- *Paraplejia L2-S5*: las personas con lesiones lumbares o sacras tienen independencia funcional en todas las actividades de autocuidado, movilidad e incluso para las actividades domésticas. Según el nivel lesional, pueden lograr marcha funcional con o sin productos de apoyo y ortesis. Las personas con nivel L2 podrán realizar marcha con dispositivos aunque precisarán silla de ruedas autopropulsable para todos sus desplazamientos. Personas con niveles de L3 a S1 podrán realizar marcha funcional, aunque dependiendo de sus características personales podrán depender de silla de ruedas autopropulsable para desplazamientos.

Fisiopatología

Lesión primaria

Es el daño inicial, generalmente mecánico, que puede incluir fuerzas de tracción y compresión. Afecta tanto al sistema nervioso central (SNC) como periférico (SNP). Simultáneamente a la interrupción de los axones y a la lesión de las neuronas se presenta un daño a nivel vascular de la médula. Esto provoca microhemorragias en la materia gris que se extienden radial y axialmente en las horas sucesivas. A los pocos minutos del daño inicial la médula presenta una inflamación que ocupa todo el canal medular en el nivel de lesión. Cuando este edema medular sobrepasa la presión capilar venosa, aparece una isquemia secundaria. La autorregulación del flujo sanguíneo se detiene y el shock

neurogénico lleva a una hipotensión sistémica que incrementa la isquemia.

Esta isquemia activa una serie de eventos fisiopatológicos de daño secundario constituidos por una “cascada bioquímica” que favorece la liberación de sustancias tóxicas de las membranas neuronales dañadas y el cambio del equilibrio hidroelectrolítico, que agrava el daño mecánico inicial lesionando matando a las neuronas vecinas.

Lesión secundaria

Tras la lesión, la hipoperfusión que se inició en la sustancia gris, se extiende a la sustancia blanca que la rodea. Esta hipoperfusión disminuye o bloquea totalmente la propagación de los potenciales de axón favoreciendo el shock medular. La liberación de sustancias tóxicas, específicamente del glutamato, se incrementa sobreexcitando a las células neuronales periféricas que permiten la entrada en grandes cantidades de iones de calcio; lo cual desencadena la liberación de más radicales libres, provocando la muerte de células previamente sanas.

Esto no solo afecta a las neuronas sino también a los oligodendrocitos (células productoras de mielina); lo cual explica porqué los axones no dañados también se encuentran desmielinizados y, por lo tanto, incapaces de transmitir impulsos o señales tras la lesión medular. En el caso de las LM no traumáticas la lesión primaria será específica para cada enfermedad. Sin embargo, la excitotoxicidad (liberación de glutamato y de radicales libres) también contribuye a la lesión secundaria de la sustancia blanca y de los oligodendrocitos.

Shock medular y shock neurogénico

El shock medular es un estado fisiológico transitorio, en el cual desaparece la función refleja de la médula por debajo de la lesión con la pérdida asociada de las funciones sensitivomotoras, incluyendo la pérdida del tono rectal. Inicialmente se acompaña de hipertensión arterial sistémica debido a la liberación de catecolaminas, seguida de una hipotensión marcada. Aparece una parálisis flácida que incluye la hiporreflexia vesical e intestinal. Toda esta sintomatología puede durar de unas horas a unos días hasta que la actividad refleja (arco reflejo) por debajo de la lesión vuelve a funcionar.

El shock neurogénico se manifiesta mediante la triada de hipotensión, bradicardia e hipotermia. Se presenta con mayor frecuencia en lesiones por encima de T6 debido a la disfunción del sistema nervioso autónomo (SNA) con la interrupción del sistema simpático entre T1-L2 y a la falta de oposición del tono vagal, que provoca una disminución de la resistencia vascular periférica con vasodilatación.

Consecuencias primarias

Se encuentran relacionadas con las funciones motora, sensitiva y autónoma.

Función motora

La principal consecuencia de la lesión medular es la plejía o parálisis de la musculatura voluntaria. La incapacidad para la contracción del músculo estriado o

esquelético por debajo del nivel de lesión se debe al daño de los cordones motores descendentes, de las células del asta anterior y/o raíces nerviosas.

El daño a nivel de la célula del asta anterior provoca una lesión de neurona motora inferior; la cual resulta en una parálisis flácida de la musculatura inervada por ese segmento medular. El daño a nivel del cordón descendente genera una lesión de neurona motora superior, que condiciona una parálisis espástica de los músculos inervados por los segmentos medulares caudales a la lesión.

La lesión medular generalmente presenta una combinación de lesión de neurona motora superior e inferior; ya que el daño en el nivel de lesión suele afectar tanto a la sustancia gris como a la sustancia blanca. En relación con los efectos motores, dependiendo de la gravedad de la lesión, puede presentarse debilidad muscular o pérdida total de la movilidad por debajo del nivel de lesión que pueden acompañarse de: alteración del tono muscular y/o alteración de los reflejos.

La espasticidad es una secuela importante de la lesión medular que forma parte del síndrome de la neurona motora superior. Se define como un trastorno motor caracterizado por el incremento de los reflejos tónicos con aumento del tono muscular (velocidad dependiente en la resistencia al estiramiento pasivo). La espasticidad no es un síntoma agudo sino un síndrome que se desarrolla gradualmente en los meses siguientes a la lesión medular y puede persistir después de modo indefinido.

Función sensitiva

Puede existir alteración o pérdida de la sensibilidad por debajo del nivel de lesión. Se puede presentar:

- Alteración o pérdida de la sensación al tacto
- Alteración o pérdida de la sensibilidad al dolor
- Alteración o pérdida de la sensibilidad termoalgésica (incapacidad para distinguir cambios de temperatura)
- Alteración o pérdida de la propiocepción (capacidad para identificar en qué posición se encuentra alguna parte del cuerpo)

Estas alteraciones traen como consecuencia los movimientos descoordinados del cuerpo, incrementan el riesgo a otras lesiones o traumatismos y limitan la capacidad de “alerta” del cuerpo.

Función autónoma

Se pueden presentar las siguientes alteraciones:

1. Alteración de la función vesical e intestinal
 - a. Vejiga neurógena
 - b. Intestino neurógeno
2. Alteración de la función sexual
3. Otras alteraciones
 - a. Alteraciones de la termorregulación
 - b. Alteración de la función respiratoria y del reflejo de la tos
 - c. Alteraciones cardiovasculares

Haciendo referencia específicamente a nuestro tema de estudio describiremos, en cuanto a las consecuencias de la función autónoma, la función sexual y su alteración.

Función sexual

Tanto el varón como la mujer poseen dos centros nerviosos primordiales para la función sexual: el centro dorso-lumbar D10-L2 y el centro sacro S2-S4. Su acción combinada activa los órganos sexuales a través de dos mecanismos. Se habla de estimulación psicógena cuando el cerebro envía señales que provocan reacciones de excitación física, bajo el efecto de percepciones sensoriales, pensamientos o fantasías. En la estimulación reflexógena, las reacciones de excitación sexual se deben a la estimulación táctil de los órganos sexuales y de las regiones cutáneas vecinas. Estos dos mecanismos constituyen la base de la excitación sexual. En el primer caso, la excitación se origina en el cerebro que envía señales hacia los órganos sexuales a través de la médula espinal. En el segundo, la excitación nace en los órganos sexuales a través de la médula espinal.

Juan Luis Álvarez-Gayou divide a la respuesta sexual humana en 5 fases: estímulo sexual efectivo (ESE), excitación, meseta, orgasmo y resolución. Cada una de estas fases se distingue por modificaciones físicas específicas y fenómenos psicológicos, cuya intensidad aumenta cuando la estimulación es suficiente pero que pueden disminuir e incluso desaparecer cuando la estimulación desciende o cesa.

Fase	Hombre	Mujer
ESE	Se despierta el deseo sexual	Se despierta el deseo sexual
Excitación	Erección del pene por vasocongestión El escroto se tensa y se engrosa Hay elevación de los testículos hacia el periné	Lubricación de la vagina Alargamiento de los 2/3 internos de la vagina La vagina cambia de color a violeta oscuro Erección de los pezones y aumento de tamaño de los pechos por vasocongestión Se engrosan y exponen los labios mayores Los labios menores se abren y exponen el orificio vaginal Aumento del diámetro del clitoris Inicia la verticalización del útero
Meseta	Rubor sexual por vasocongestión superficial de la piel Aumento del diámetro del pene Aumento de la coloración del glande Se elevan aun más los testículos y aumenta el tamaño por vasocongestión profunda	Rubor sexual por vasocongestión superficial de la piel Aumento del tamaño de las mamas Aumento del tamaño y coloración de los labios menores: piel sexual Se retrae el clitoris Se retrae más el útero Aumenta la lubricación vaginal Plataforma orgásmica
Orgasmo	Las sensaciones se concentran en el pene, próstata y vesícula seminal Eyacuación	Las sensaciones son percibidas en la pelvis y se concentran en el clitoris, vagina y útero Se acentúa la plataforma orgásmica Presencia de contracciones vaginales
Resolución	Relajación lenta, progresiva: 10 a 15 minutos Pérdida de erección Descienden los testículos El escroto pierde su aspecto congestionado	Relajación lenta, progresiva: 10 a 15 minutos El clitoris regresa a su posición normal Los labios mayores, menores, vagina y útero, regresan a su estado no estimulado. No hay periodo refractario (en teoría), ya que pueden volver al orgasmo a partir de cualquier punto de la fase de resolución y experimentar varios orgasmos más

Alteración de la función sexual

Todos nuestros actos están sometidos al control del sistema nervioso central, constituido por el encéfalo y la médula espinal. La médula espinal interviene en la transmisión de las señales y de los mensajes desde y hacia el cerebro. La lesión medular interrumpe total o parcialmente la conexión entre el cerebro, por un lado, y los músculos que aseguran las distintas funciones corporales, por otro. El nivel y la naturaleza de la lesión medular (completa o incompleta) desempeñan un papel determinante en la pérdida de función, y en la gravedad y el carácter de sus repercusiones en la actividad de los órganos sexuales. La percepción o vivencia de la estimulación sexual y la percepción del orgasmo no dependen del nivel motor de la lesión, sino de la integridad de las vías sensitivas o sensoriales ascendentes del interior de la médula.

El trastorno de una o varias fases de la respuesta sexual tendrá siempre consecuencias importantes para el funcionamiento sexual y la vivencia de la sexualidad en su conjunto. El ciclo de respuesta sexual está íntimamente asociado a las reacciones fisiológicas del cuerpo, dependientes de la acumulación de sangre (congestión vascular) y de la tensión y contracciones musculares (miotónía).

Si bien los órganos de reproducción de varones y mujeres son muy distintos, la inervación de los órganos y las reacciones sexuales son muy parecidas en ambos sexos. La sexualidad es un dominio en el que intervienen muchos factores además de la mera fisiología. Estas reacciones fisiológicas se viven de una manera determinada y el significado de la vivencia es propia de cada

sujeto.

Las reacciones sexuales más notorias del varón son la erección, la eyaculación y el orgasmo. Según la clasificación neurológica ASIA y la escala de deficiencia de Frankel, las alteraciones en la respuesta sexual, tanto en lesiones completas (grado A) como incompletas (grado B, C y D) son:

- Disfunción eréctil: dificultad para lograr y/o mantener una erección suficientemente firme para conseguir una relación sexual satisfactoria. Un 80% de varones con LM consigue algún tipo de erección, sea refleja, voluntaria o mixta; pero estas erecciones suelen resultar insuficientes (a veces en rigidez y sobre todo en tiempo) para obtener relaciones coitales y precisan algún tratamiento
- Disfunción eyaculatoria
- Grave alteración de la percepción orgásmica
- Subfertilidad por alteración de la fertilidad y motilidad espermática: las posibilidades de paternidad biológica por medios naturales son realmente infrecuentes. La subfertilidad se debe a las alteraciones en la eyaculación y a la patología seminal

Alteraciones según nivel de lesión, en relación a los centros nerviosos:

- Lesión por encima de D10 (las respuestas se dan por arcos reflejos periféricos) → erección, emisión y eyaculación reflejas
- Lesión a nivel del centro dorso-lumbar D10-L2 → erección refleja, y ausencia de emisión y eyaculación

- Lesión internuclear (entre L2 y S2) → erección insuficiente (por estímulos psicógenos) con dificultad para la penetración, erección refleja que refuerza la anterior, emisión con cierre del cuello de la vejiga y eyaculación refleja
- Lesión nuclear sacra S2-S4 → erección por estímulos psicógenos insuficiente, emisión (sale por meato urinario un estilo de ‘babeo’), sin erección refleja ni eyaculación propiamente dicha

Por lo que, cuanto más alta es la lesión hay mayor posibilidad de erección y cuanto más baja es la lesión, mayor posibilidad de emisión.

Las principales reacciones sexuales de la mujer son la lubricación y el orgasmo. El mayor problema que presentan las mujeres parapléjicas o tetrapléjicas es la concienciación orgásmica genital. Durante la fase aguda, las mujeres pueden presentar amenorrea (de uno a seis ciclos) que generalmente no necesitan ningún tratamiento para restaurarse. Centrándonos en los trastornos sexuales, las mujeres pueden presentar:

- Trastornos en la excitación con dificultades para la lubricación vaginal y para la vaso congestión pélvica
- Trastornos del orgasmo por anestesia genital; la plataforma orgásmica (retracción del clítoris, engrosamiento de los labios menores, cambios en el color, etc) tampoco se forma cuando en la lesión hay implicación de la zona sacra. El hecho de no tener conciencia del orgasmo genital, no impide la obtención de vivencias placenteras al conseguir respuestas para orgásmicas estimulando otras zonas erógenas que han quedado por encima de la lesión. Asimismo, comentar que, por lo general, cuando se

trata de lesiones incompletas, el orgasmo va asociado a una disreflexia autónoma que desaparece en el momento en que se acaba la estimulación.

El deseo sexual no tiene por que sufrir alteraciones, teniendo a normalizarse, progresivamente, después de la fase aguda

Si la mujer se encuentra en edad fértil, puede concebir y tener hijos, sin embargo, durante el desarrollo pueden aparecer alteraciones no graves pero que es necesario que los profesionales que la atiendan conozcan.

Complicaciones

- *Úlceras por presión:* es una lesión causada por la “presión” sin aliviar que produce un daño en el tejido subyacente. La presión hidrostática de los capilares cutáneos oscila entre 16 y 32 mmHg; por lo que cualquier presión por arriba de ésta colapsa los capilares favoreciendo la isquemia a este nivel con el daño subsecuente. La persona presenta mayor riesgo de presentar este tipo de complicación debido a la suma de factores de riesgo, entre los que se encuentran la fragilidad de la piel, la alteración o pérdida de la capacidad para la movilidad, las alteraciones de la sensibilidad y el tiempo prolongado en la misma posición o presión continua en la misma región
- *Complicaciones urinarias:* infección de las vías urinarias, litiasis, reflujo vésico-ureteral, ureterohidronefrosis, entre las más comunes
- *Complicaciones gastrointestinales:* hemorroides e, ileo y abdomen agudo.

Una de las complicaciones gastrointestinales más frecuentes de la lesión

medular en la etapa aguda es la úlcera gástrica o duodenal, secundaria al estrés, la cual se llega a presentar hasta en un 22% de los casos. Secundariamente se puede presentar sangrado del tracto digestivo (cuando llega a presentarse, habitualmente lo hace en el primer mes tras la lesión).

- *Complicaciones cardiorrespiratorias:* trombosis venosa profunda y tromboembolia pulmonar, insuficiencia respiratoria e infección de las vías respiratorias
- *Complicaciones ortopédicas:* escoliosis, pie equino, osificación heterotópica, osteoporosis y fracturas. La pérdida de la fuerza muscular se manifiesta como una limitación funcional secundaria a la inmovilización articular y esta inmovilidad puede dar como resultado la pérdida o disminución del rango articular y de la flexibilidad musculotendinosa que, a su vez, favorecen la mala alineación postural, el desarrollo de contracturas, dolores vertebrales y musculares, la pérdida de mineralización ósea, etc.
- *Dolor:* entre el 30-50% de las personas con LM presentan dolor de forma frecuente. Es importante distinguir el tipo de dolor y las alteraciones que describe la persona

Transformación corporal y aceptación de la nueva imagen

La transformación corporal y la aceptación de la nueva imagen supone uno de los retos más importantes a los que tiene que enfrentarse la persona con una lesión medular traumática. Brodwin y Frederick (2010) en su estudio señalan que estas personas pueden tener dificultad para asumir de forma positiva su nueva

imagen corporal e integrarla en su vida afectiva-sexual, debido a una disminución de la autoestima y el autoconcepto corporal. Taleporos y McCabe (2002) precisan que cuanto menos tiempo ha transcurrido desde la adquisición de la diversidad funcional, más negativa es la imagen corporal del sujeto.

Tras una LMT, hay que volver a orientarse con respecto al propio cuerpo. El proceso de integración de la nueva imagen es complejo, lento y varía en función de la persona, del tipo de lesión, las causas de la misma y su impacto a nivel físico y estético. Allué (2003) añade que en este proceso de duelo y reconstrucción identitaria tienen gran influencia la visibilidad o perceptibilidad del estigma así como el grado de autonomía de la persona. Galvin (2005) apunta a la importancia del posicionamiento político del sujeto ya que cuando éste tiene un punto de vista crítico y activista tiene más posibilidades de integrar la diferencia corporal como parte de su identidad y construir una relación positiva con su cuerpo.⁸

Los trastornos sexuales, al igual que los trastornos de las funciones urinaria e intestinal, son con gran frecuencia motivo de preocupación, sentimientos de incertidumbre y la pérdida de la autoestima. Es evidente que muchos de estos problemas se incorporan a la vivencia sexual de estas personas. En lo que concierne a la sexualidad, no solo se plantean problemas de aceptación del propio cuerpo, ahora cambiado, sino también dificultades de la posible pareja para aceptar un cuerpo cuya función se ha alterado.

⁸ García Santasmases Fernández, A. (2015). El cuerpo en disputa cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional. *Intersticios, revista sociológica de pensamiento crítico*. 9(1). Página 3.

Se acepta que la sexualidad es un dominio de la vida que puede contribuir en gran medida a la sensación general de bienestar de la persona, a una mejor valoración de uno mismo y a una mayor sensación de felicidad individual y de la relación. Reafirmando la importancia de considerar en los procesos de rehabilitación la aceptación de la nueva imagen corporal y la sexualidad tras una lesión medular.

- **SEXUALIDAD HUMANA**

“Es como somos, nos expresamos, miramos, como nos vestimos, como damos y recibimos afecto. Son las emociones, las sensaciones, los deseos, las fantasías, los temores, el pudor, la vergüenza; es placer, genitalidad, comunicación, integración y calidad de vida”⁹

Definición

La Organización Mundial de la Salud define a la sexualidad como un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. Está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales.¹⁰ Por lo anteriormente expuesto y considerando que la sexualidad es una dimensión que atraviesa a la persona y se encuentra implícita en múltiples aspectos del sujeto, consideramos que además se ve reflejada en cuestiones como el aspecto personal, la higiene, la manera de vestirse.

⁹ Aramburu J. Licenciada en Terapia Ocupacional y Educadora en sexualidad en discapacidad

¹⁰ Organización Mundial de la Salud, 2011.

La sexualidad humana, definida por Helí Alzate como “el conjunto de condiciones estructurales, fisiológicas, comportamentales y socioculturales que permiten el ejercicio de la función sexual humana”, es inherente a la vida misma y adquiere dimensiones diferentes a las de otros seres vivos; la sexualidad en el ser humano adquiere matices más complejos ya que la capacidad de reflexión, de previsión y análisis de la propia conducta sumada a la fuerza emocional produce el deseo y la fantasía.

La persona al ejercer su sexualidad obedece a su naturaleza biológica, a sus deseos y a condiciones del medio en el cual interactúa.

Otro autor que hace referencia al concepto de sexualidad es Cobo (2012), quien afirma que la misma tiene tres funciones: comunicación, placer y procreación. La comunicación es la dimensión relacional: interacción y expresión de emociones, sentimientos y afectos. Puede ser expresada verbal, gestual o por contacto dérmico. El placer es la función más cercana a la esencia del individuo y la más oscurecida culturalmente. Mientras que por último, la procreación, conocida también como dimensión reproductiva, ha sido la función más usada para justificar la conducta sexual.¹¹

La Asociación Mundial de Sexología en la declaración de los derechos sexuales, define a la sexualidad como una parte integral de la personalidad de todo ser humano. Su desarrollo pleno depende de la satisfacción de necesidades humanas básicas como el deseo de contacto, intimidad, expresión emocional,

¹¹ Del Olivo Pérez, A. (2016). *Sexualidad y diversidad funcional, un tabú de nuestra sociedad* (tesis de grado). Facultad de educación y trabajo social, Universidad de Valladolid.

placer, ternura y amor. La misma se construye a través de la interacción entre el individuo y las estructuras sociales. El desarrollo pleno de la sexualidad es esencial para el bienestar individual, interpersonal y social.

Derechos sexuales

Los derechos sexuales son derechos humanos universales basados en la libertad, dignidad e igualdad inherentes a todos los seres humanos. Si bien existen organismos internacionales que los crean, como la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y la Asociación Mundial para Salud Sexual (WAS); las personas con lesión medular traumática no tienen un pleno acceso a esos derechos, encontrándolos vulnerados.

Dado que la salud es un derecho humano fundamental, la salud sexual debe ser un derecho humano básico. Para asegurar el desarrollo de una sexualidad saludable en los seres humanos y las sociedades, los derechos sexuales siguientes deben ser reconocidos, promovidos, respetados y defendidos por todas las sociedades con todos sus medios. La salud sexual es el resultado de un ambiente que reconoce, respeta y ejerce estos derechos sexuales.

Organización de las Naciones Unidas

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, establece en los artículos 4 y 9, que “los estados deben velar porque la legislación

no establezca discriminaciones, en lo que se refiere a las relaciones sexuales, el matrimonio y la procreación”.

Asimismo, cada estado deberá “establecer y prestar servicios de apoyo, a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos”.

Por último, se preservará que las personas “no sean privadas de la oportunidad de experimentar su sexualidad, de tener relaciones sexuales o tener hijos, estableciendo servicios de orientación apropiados y teniendo el mismo acceso que las demás personas a los métodos de planificación de la familia, así como a información accesible sobre el funcionamiento sexual de su cuerpo”.¹²

Asociación Mundial para Salud Sexual - Declaración Universal de los Derechos Sexuales (Revisión de la declaración aprobada en marzo de 2014)

Reconociendo que los derechos sexuales son esenciales para el logro de los estándares más altos de salud sexual, dicha Asociación:

- ✓ Declara que los derechos sexuales se fundamentan en los derechos humanos universales que ya están reconocidos en los instrumentos internacionales y regionales sobre derechos humanos, en constituciones y leyes nacionales, en principios y estándares de derechos humanos, así como en el conocimiento científico relacionado con la sexualidad humana y la salud sexual

¹² Organización Naciones Unidas, 1993.

- ✓ Reafirma que la sexualidad es un aspecto central del ser humano presente a lo largo de su vida y abarca el sexo, las identidades y los papeles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. La sexualidad se vive y se expresa en pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y en relaciones interpersonales. La sexualidad está influenciada por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, legales históricos, religiosos y espirituales
- ✓ Reconoce que la sexualidad es una fuente de placer y bienestar y contribuye a la realización personal y a la satisfacción general
- ✓ Reafirma que la salud sexual es un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad y no solamente la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad. La salud sexual requiere de un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y las relaciones sexuales, así como de la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de coerción, discriminación y violencia
- ✓ Reafirma que la salud sexual no puede ser definida, entendida o practicada sin una amplia comprensión de la sexualidad
- ✓ Reafirma que para que la salud sexual se logre y mantenga, los derechos sexuales de todas las personas deben respetados, protegidos y ejercidos a plenitud

- ✓ Reconoce que los derechos sexuales se basan en la libertad, dignidad e igualdad inherentes a todos los seres humanos e incluyen un compromiso referente a la protección del daño
- ✓ Declara que la igualdad y la no-discriminación son fundamento para la protección y promoción de todos los derechos humanos, e incluye la prohibición de toda distinción, exclusión o restricción por motivos de raza, etnicidad, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición, incluida la discapacidad, edad, nacionalidad, estado civil y familiar, orientación sexual e identidad de género, estado de salud, lugar de residencia, situación social y económica
- ✓ Reconoce que las orientaciones sexuales, las identidades de género y expresiones de género y las diversidades corporales de las personas requieren de la protección de los derechos humanos
- ✓ Reconoce que todos los tipos de violencia, acoso, discriminación, exclusión y estigmatización son violaciones de los derechos humanos, y afectan al bienestar de los individuos, las familias y las comunidades
- ✓ Afirma que las obligaciones de respetar, proteger y hacer cumplir los derechos humanos son aplicables a todos los derechos y libertades sexuales
- ✓ Afirma que los derechos sexuales protegen los derechos de todas las personas para ejercer y expresar su sexualidad, además de disfrutar de la salud sexual, teniendo debidamente en cuenta los derechos de los demás

A continuación se describen los derechos sexuales según la WAS:

1. El derecho a la igualdad y a la no-discriminación

Toda persona tiene derecho a disfrutar de los derechos sexuales de esta declaración sin distinción alguna de raza, etnicidad, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, lugar de residencia, posición económica, nacimiento, discapacidad, edad, nacionalidad, estado civil y familiar, orientación sexual, identidad y expresión de género, estado de salud, situación social y económica o cualquier otra condición.

2. El derecho a la vida, libertad y seguridad de la persona

Toda persona tiene derecho a la vida, la libertad y la seguridad, estos derechos no pueden ser amenazados, limitados o retirados de forma arbitraria por razones relacionadas con la sexualidad. Estas razones incluyen: orientación sexual, comportamientos y prácticas sexuales consensuales, identidad y expresión de género, o por acceder o proveer servicios relacionados con la salud sexual y reproductiva.

3. El derecho a la autonomía e integridad del cuerpo

Toda persona tiene el derecho de controlar y decidir libremente sobre asuntos relacionados con su cuerpo y sexualidad. Esto incluye la elección de comportamientos, prácticas, parejas y relaciones interpersonales con el debido respeto a los derechos de los demás. La toma de decisiones libres e informadas requiere de consentimiento libre e informado previo a cualquier prueba, intervención, terapia, cirugía o investigación relacionada con la sexualidad.

4. El derecho a una vida libre de tortura, trato o pena crueles, inhumanos o degradantes

Nadie será sometido a torturas, tratos o penas degradantes, crueles e inhumanos relacionados con la sexualidad, incluyendo: prácticas tradicionales dañinas; la esterilización forzada, la anticoncepción o aborto forzados; y otras formas de tortura, tratos crueles, inhumanos o degradantes cometidos por motivos relacionados con el sexo, género, orientación sexual, identidad y expresión de género y la diversidad corporal de la persona.

5. El derecho a una vida libre de todas las formas de violencia y de coerción

Toda persona tiene derecho a una vida libre de violencia y coerción relacionada con la sexualidad, esto incluye: la violación, el abuso sexual, el acoso sexual, el bullying, la explotación sexual y la esclavitud, la trata con fines de explotación sexual, las pruebas de virginidad, y la violencia cometida por razón de prácticas sexuales, de orientación sexual, de identidad, de expresión de género y de diversidad corporal reales o percibidas.

6. El derecho a la privacidad

Toda persona tiene derecho a la privacidad, relacionada con la sexualidad, la vida sexual, y las elecciones con respecto a su propio cuerpo, las relaciones sexuales consensuales y prácticas sin interferencia ni intrusión arbitraria. Esto incluye el derecho a controlar la divulgación a otras personas de la información personal relacionada con la sexualidad.

7. El derecho al grado máximo alcanzable de salud, incluyendo la salud sexual que comprende experiencias sexuales placenteras, satisfactorias y seguras

Toda persona tiene el derecho de obtener el grado máximo alcanzable de salud y bienestar en relación con su sexualidad, que incluye experiencias sexuales placenteras, satisfactorias y seguras. Esto requiere de servicios de atención a la salud sexual de calidad, disponibles, accesibles y aceptables, así como el acceso a los condicionantes que influyen y determinan la salud, incluyendo la salud sexual.

8. El derecho a gozar de los adelantos científicos y de los beneficios que de ellos resulten

Toda persona tiene el derecho a disfrutar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones en relación con la sexualidad y la salud sexual.

9. El derecho a la información

Toda persona debe tener acceso a información precisa y comprensible relacionada con la sexualidad, la salud sexual y los derechos sexuales a través de diferentes recursos o fuentes. Tal información no debe ser censurada o retenida arbitrariamente ni manipulada intencionalmente

10. El derecho a la educación y el derecho a la educación integral de la sexualidad

Toda persona tiene derecho a la educación y a una educación integral de la sexualidad. La educación integral de la sexualidad debe ser apropiada a la edad, científicamente correcta, culturalmente competente y basada en los derechos

humanos, la igualdad de género y con un enfoque positivo de la sexualidad y el placer.

11. El derecho a contraer, formar o disolver el matrimonio y otras formas similares de relaciones basadas en la equidad y el pleno y libre consentimiento

Toda persona tiene el derecho a elegir casarse o no casarse y a, con libre y pleno consentimiento, contraer matrimonio, mantener una relación de pareja o tener relaciones similares. Todas las personas tienen los mismos derechos en cuanto a contraer matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución de las relaciones, sin discriminación ni exclusión de cualquier tipo. Este derecho incluye la igualdad de acceso a la asistencia social y otros beneficios, independientemente de la forma de dicha relación.

12. El derecho a decidir tener hijos, el número y espaciamiento de los mismos, y a tener acceso a la información y los medios para lograrlo

Toda persona tiene el derecho de decidir tener o no hijos y el número y espaciamiento de los mismos. Para ejercer este derecho se requiere acceder a las condiciones que influyen y determinan la salud y el bienestar, incluyendo los servicios de salud sexual y reproductiva relacionados con el embarazo, la anticoncepción, la fecundidad, la interrupción del embarazo y la adopción.

13. El derecho a la libertad de pensamiento, opinión y expresión

Toda persona tiene el derecho a libertad de pensamiento, opinión y expresión sobre la sexualidad y tiene el derecho a expresar su propia sexualidad a través de,

por ejemplo, su apariencia, comunicación y comportamiento con el debido respeto al derecho de los demás.

14. El derecho a la libre asociación y reunión pacíficas

Toda persona tiene el derecho a organizarse pacíficamente, a asociarse, reunirse, protestar y a defender sus ideas con respecto a la sexualidad, salud sexual y derechos sexuales.

15. El derecho a participar en la vida pública y política

Toda persona tiene el derecho a un ambiente que permita la participación activa, libre y significativa y que contribuya a aspectos civiles, económicos, sociales, culturales, políticos y otros de la vida humana, a niveles locales, nacionales, regionales e internacionales. Especialmente, todas las personas tienen el derecho a participar en el desarrollo y la implementación de políticas que determinen su bienestar, incluyendo su sexualidad y salud sexual.

16. El derecho al acceso a la justicia y a la retribución y la indemnización

Toda persona tiene el derecho de acceso a la justicia, a la retribución y a la indemnización por violaciones a sus derechos sexuales. Esto requiere medidas efectivas, adecuadas, accesibles y apropiadas de tipo educativo, legislativo y judicial entre otras. La indemnización incluye el resarcimiento a través de la restitución, compensación, rehabilitación, satisfacción y la garantía de que no se repetirá el acto agravante.

La Declaración de los Derechos Sexuales de la Asociación Mundial para la Salud Sexual (WAS) fue originalmente proclamada en el 13er congreso Mundial de Sexología en Valencia, España 1997, posteriormente, en 1999, una revisión fue aprobada en Hong Kong por la Asamblea General de WAS y luego reafirmada en la Declaración de WAS: "Salud Sexual para el Milenio" (2008). La presente revisión de la declaración fue aprobada por el Consejo Consultivo de WAS en marzo de 2014.

• AUTONOMÍA

Según el principio de autonomía planteado por la bioética, la persona autónoma es aquella que actúa de acuerdo con un plan libremente elegido y que posee la información considerada relevante para el caso. Respetar a un agente autónomo implica reconocer las capacidades y perspectivas de esa persona, incluyendo su derecho a mantener posiciones, a elegir y realizar acciones basadas en sus valores personales y creencias. Beauchamp y Childress plantean que las acciones autónomas no deben ser controladas ni limitadas por otros. Este principio plantea una obligación amplia y abstracta que no permite cláusulas de excepción, como por ejemplo debemos respetar los puntos de vista y derechos del resto de las personas, siempre que sus ideas y acciones no supongan un grave perjuicio para otros. De esta obligación deriva el derecho a la autodeterminación, que defiende una serie de derechos de autonomía, incluyendo los de confidencialidad e intimidad.¹³

Según la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la autonomía puede ser definida como *“la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”*

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad reconoce la importancia que para las personas con discapacidad reviste su

¹³ Altamarino, P. P. (2006). *Bioética, el principio de autonomía*.

autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones. A su vez, la declaración universal de los derechos sexuales en su artículo 3 “*el derecho a la autonomía e integridad del cuerpo*” refiere que toda persona tiene el derecho de controlar y decidir libremente sobre asuntos relacionados con su cuerpo y sexualidad. Esto incluye la elección de comportamientos, prácticas, parejas y relaciones interpersonales con el debido respeto a los derechos de los demás. La toma de decisiones libres e informadas requiere de consentimiento libre e informado previo a cualquier prueba, intervención, terapia, cirugía o investigación relacionada con la sexualidad.

Para hablar de autonomía es indispensable considerar a la persona como un individuo racional y libre para decidir sobre su propia vida. El modelo de vida independiente recoge como principios básicos: la autodeterminación de las personas para decidir su propio destino, la autoayuda, la participación en todos los ámbitos de la vida social, política, económica y cultural y por consiguiente, la eliminación de las barreras físicas y sociales del entorno. Otorga a la persona un papel activo y participativo dentro de la sociedad, frente a la imagen “pasiva” que se ha dado de ellas. Se defiende el derecho a la independencia de cada persona a través del máximo control sobre su vida, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día. Pero no se debe confundir autonomía funcional con autonomía moral ya que se puede ser dependiente en la realización de las actividades de la vida diaria y tener pleno control sobre la vida personal. Una persona con lesión medular traumática puede necesitar ayuda para realizar una tarea (autonomía funcional) pero tener la

capacidad de decidir qué tarea, cuándo y cómo realizarla (autonomía moral). Con este enfoque, la persona se convierte en sujeto y protagonista de su propia historia.

• **TERAPIA OCUPACIONAL Y SEXUALIDAD**

Según la Asociación Argentina de Terapia Ocupacional (AATO) “la Terapia Ocupacional (T.O) es una profesión que interviene en los ámbitos sanitario, educativo, laboral, judicial y social-comunitario. Sus profesionales brindan servicios a personas de diferentes grupos etarios que al presentar situaciones de estrés, enfermedad, discapacidad y/o disfunciones ven afectado su desempeño ocupacional, su calidad de vida, y por consiguiente su salud integral. Esas personas requieren de la atención especializada a fin de desarrollar destrezas, habilidades y capacidades que les posibiliten reposicionarse ante nuevas situaciones, mejorar su capacidad funcional, la calidad de vida y alcanzar el máximo grado de autonomía personal.

El instrumento de intervención de la T.O son las ocupaciones que realizan todos los seres humanos a lo largo de sus vidas desde que nacen hasta el final de la misma. Éstas implican tanto aquellas que aprendemos y nos son transmitidas a través de las relaciones vinculares y de la cultura como: las actividades básicas de la vida diaria (higiene, arreglo personal, etc.), actividades instrumentales de la vida diaria (manejo del dinero, transporte, etc.), descanso y sueño, educación, ocio, juego, trabajo, participación social y tiempo libre.

Los servicios y/o prestación provistos por los Terapistas Ocupacionales incluyen: consultas, evaluación, educación, la promoción de la salud, la intervención directa, la adaptación del entorno (hogar, trabajo, etc.), la prescripción

de productos de apoyo y el acompañamiento de la figura de apoyo¹⁴.

Desde la profesión miramos a las personas como seres ocupacionales y la participación en ocupaciones significativas como un hecho beneficioso para el desarrollo personal y la salud, siendo esta una fuente de bienestar.

La sexualidad es una dimensión que se desarrolla y atraviesa al sujeto a lo largo de toda su vida. Desde nuestra perspectiva, consideramos a la sexualidad como una ocupación con sentido y significado, en la que la persona participa cotidianamente ya que la misma no está escindida del sujeto, somos seres sexuales y la expresión de ésta son diversas actividades como las relaciones sexuales coitales, la expresión de afectos, entre otras. Aunque suele ocurrir que los TO suelen abordar en la práctica cotidiana las ocupaciones que son “socialmente valoradas” (vestido, higiene, alimentación, entre otras), relegando la sexualidad y no siempre reconociéndola como un área legítima de preocupación para nuestra profesión.

¹⁴ La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CPCD) aborda los derechos de las personas con discapacidad desde una perspectiva diametralmente opuesta al modelo médico-rehabilitador que existía en el orden normativo interno de nuestro país. Uno de los aspectos más relevantes del modelo social de la discapacidad que incorpora la CPCD tiene que ver con los valores intrínsecos a los derechos humanos, a partir de los cuales se debe aspirar a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social. En la vida diaria todos y cada uno de nosotros necesitamos en mayor o menor medida determinados apoyos para diversas actividades, sin los cuales tendríamos ciertas dificultades en su desempeño, sea en el ámbito laboral, educativo, comercial, etc. Teniendo en cuenta el artículo 43 del Código Civil y Comercial se entiende por apoyo cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general. Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos. El interesado puede proponer al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo.

Desde nuestro rol como Terapistas Ocupacionales forma parte de nuestro quehacer profesional informar, educar, acompañar y promover una sexualidad para todos, responsable y con un conocimiento amplio sobre ésta posibilitando un empoderamiento de los sujetos.

Para el abordaje de la sexualidad es indispensable el trabajo en conjunto con la persona, considerándola un sujeto autónomo, como así también con la figura de apoyo, siempre que la persona así lo desee, y con otros profesionales de la salud de manera interdisciplinaria.

Para iniciar cualquier intervención, es indispensable que previamente el profesional haya podido transitar su propia sexualidad, poder elaborar con una mirada amplia y abarcativa, dar validez sobre lo que otro sujeto tiene para expresar, habilitar, ya que no hay una sexualidad única, la del propio profesional. Es fundamental que derribe mitos y prejuicios, y no considere únicamente a la sexualidad como sinónimo de genitalidad.

Generalidades en el abordaje de la sexualidad

El puntapié inicial en todo proceso de rehabilitación, no solo en el abordaje de la sexualidad, es entablar un vínculo terapéutico con la persona para generar un nivel de confianza suficiente y un espacio en el que el sujeto se sienta cómodo para abordar un tema como es el de la sexualidad, teniendo en cuenta todos los mitos, tabúes y prejuicios que giran en torno a ella. Para esto es fundamental la capacidad empática del TO.

Es importante destacar que para que un terapeuta ocupacional pueda

abordar la sexualidad debe formarse en esta área ya que una vez recibido, no se cuenta con la formación y las herramientas necesarias.

Desde la intervención es necesario evaluar cada caso en particular para considerar las necesidades de cada sujeto pero sin embargo, en general y como propósito principal, está la educación sexual para dar herramientas a las personas y sus figuras de apoyo.

La sexualidad es un elemento que contribuye al bienestar de la persona, por lo que debe brindarse la información necesaria para que los sujetos sean capaces de experimentarla de la manera más autónoma y saludable posible.

Su abordaje debe incluir distintos niveles de intervención que integren estrategias de orientación y acompañamiento, de manera individual a cada sujeto. Favoreciendo de esta manera la adaptación de la persona a la nueva situación, ayudando a su comprensión y animando a clarificar cuestiones conflictivas, a desarrollar actitudes activas frente a la lesión y a la búsqueda de alternativas favorecedoras. La intervención se encamina a ayudar a descubrir y explorar las propias capacidades y desarrollarlas de un modo satisfactorio y gratificante para la persona, a favorecer un reajuste sexual siempre adaptado a los propios deseos, preferencias y posibilidades. Siguiendo a Friedman (1978) tiempo, apertura, respeto, empatía, conocimientos sexuales y aceptación de la importancia de la sexualidad, son los requisitos para un buen consejo asistido o “counseling”.

Teniendo en cuenta las necesidades del sujeto, el abordaje desde Terapia Ocupacional consiste en:

Abordaje general de tratamiento

- ✓ Trabajar sobre estructuras corporales de MMSS, tronco y MMII
- ✓ Entrenar movilidad funcional
- ✓ Propiciar bipedestación
- ✓ Mejorar coordinación y destrezas
- ✓ Entrenar en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria
- ✓ Acompañar en el proceso de aceptación de la nueva imagen corporal

Abordaje en sexualidad

- ✓ Conservar el cuidado por los aspectos estéticos de interés
- ✓ Compensar la reducción o pérdida del funcionamiento anterior del cuerpo en relación a la autosatisfacción sexual o a la satisfacción del compañero/a
- ✓ Asesorar acerca de los cuidados relacionados al acto sexual
- ✓ Contribuir al conocimiento de nuevas zonas erógenas
- ✓ Asesorar en cuanto a posicionamientos
- ✓ Organizar la rutina diaria para permitir el tiempo y la energía para una actividad sexual

- ✓ Fomentar la autonomía en cuanto a decisiones respecto a la sexualidad
- ✓ Brindar información acerca de la existencia de tratamientos para erección y eyaculación (anillo constrictor, bomba de vacío, inyecciones, medicación, masaje prostático, métodos eléctricos, entre otros), trabajando en conjunto con médicos y otros profesionales
- ✓ Brindar información y desarrollar competencias en la figura de apoyo
- ✓ Brindar información acerca de la función sexual y de las alteraciones provocadas por la lesión siempre que sea de nuestra incumbencia, en caso de no contar con dicha información, consultar o derivar a otro profesional capacitado
- ✓ Adaptar implementos sexuales en función de las habilidades de la persona
- ✓ Efectuar visita domiciliaria en caso de ser necesario

A lo largo del proceso, el TO va interviniendo y evaluando constantemente todos los aspectos anteriormente mencionados, para poder evaluar los resultados que se van obteniendo y realizar modificaciones en caso de ser necesario.

ASPECTOS METODOLÓGICOS

ASPECTOS METODOLÓGICOS

PROBLEMA

¿De qué manera impacta una lesión medular traumática en la sexualidad de personas de entre 30 y 60 años de edad que residen en la provincia de Buenos Aires?

OBJETIVOS

Objetivo general:

- Conocer el impacto en la sexualidad de una persona que sufrió una lesión medular traumática

Objetivos específicos:

- Identificar qué entiende la persona por ‘sexualidad’
- Dimensionar el impacto físico, psicológico y social en relación a la sexualidad
- Conocer el grado de información recibido por parte de Terapistas Ocupacionales y/o otros profesionales de la salud
- Identificar si la persona se considera un sujeto con autonomía en cuanto a su sexualidad

Definición científica y operacionalización de las variables

Sexualidad: abarca al sexo, las identidades, el género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. Está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales. Considerando que la sexualidad es una dimensión que atraviesa a la persona y se encuentra implícita en múltiples aspectos del sujeto, se ve reflejada además en cuestiones como el aspecto personal, la higiene, la manera de vestirse.

Indicadores:

- Poder dar una definición de sexualidad
- Poder valorizar dentro de una escala de 0 a 10 (donde se considera 0: nada de interés y 10: mucho interés), el grado de importancia de la sexualidad

Cambios a nivel físico: modificaciones en el funcionamiento motor, sensitivo y/o autónomo.

Indicadores:

- Parálisis
- Espasticidad o flacidez
- Incontinencia urinaria o fecal

- Pérdida de sensibilidad
- Otros mencionados por el participante

Cambios a nivel psicológico: modificaciones en el estado de ánimo, en las emociones y reacciones generadas por la lesión.

Indicadores:

- Angustia
- Tristeza
- Inseguridad
- Miedos
- Depresión
- Nervios
- Enojo
- Ansiedad
- Incertidumbre
- Preocupación
- Frustración
- Vergüenza
- Confusión
- Envidia
- Resignación
- Resolución
- Aceptación

- Entusiasmo
- Esperanza
- Otros mencionados por el participante

Cambios a nivel social: modificaciones en la perspectiva y en la forma de relacionarse con otros (de la persona con LM hacia el entorno, como así también del entorno hacia la persona).

Indicadores:

- Aislarse
- Sentirse discriminado
- Sentirse menospreciado
- Sentirse sobreprotegido o abandonado
- Sentirse rechazado
- Sentirse incluido o excluido
- Sentirse motivado a crear nuevos vínculos
- Otros mencionados por el participante

Actividad sexual: participar en actividades que busquen la satisfacción sexual y/o encuentro relacional o necesidad reproductiva.

Indicadores:

- Realización o no de algún tipo de actividad sexual (besos, caricias, estimulación sexual)
- Sexualmente activo/inactivo (en relación al coito) antes de la lesión

- Sexualmente activo/inactivo (en relación al coito) después de la lesión
- Presencia o no de modificaciones para mantener relaciones sexuales
- Utilización o no de implemento, accesorio, juguete, apoyo sexual o medicación
- Otros mencionados por el participante

Información recibida por parte de profesionales: esto se refiere a toda aquella información y/o herramientas que el sujeto haya recibido por parte de profesionales de la salud en cuanto al área de sexualidad.

Indicadores:

- Obtención o no de información recibida por profesionales de la salud: terapeuta ocupacional, psicólogo, urólogo, sexólogo, médico clínico, otros mencionados por el paciente
- Presencia o no de inquietud para consultar sobre sexualidad

Autonomía: es la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias en relación a la sexualidad.

Indicadores:

- Decidir cómo vestirse
- Decidir quien asiste y cómo en los momentos de vestido e higiene personal
- Decidir entre diferentes métodos para llevar a cabo el acto sexual
- Otros mencionados por el participante

El presente estudio de investigación corresponde con las siguientes modalidades:

Enfoque de investigación: cualitativo

Tipo de estudio: exploratorio descriptivo

Población

Sujetos adultos de entre 30 y 60 años con diagnóstico médico de lesión medular traumática que residen en la Provincia de Buenos Aires.

Muestra

La muestra constó de ocho sujetos (seis hombres y dos mujeres) adultos de entre 30 y 59 años de edad con diagnóstico médico de lesión medular traumática de entre 4 y 30 años de evolución que residen en la Provincia de Buenos Aires. La amplitud en los años de evolución con respecto a la lesión se debe a que consideramos interesante para nuestra investigación, conocer si varía la perspectiva en cuanto al desarrollo de la sexualidad entre los sujetos, en relación al tiempo transcurrido.

Criterios de selección de la muestra

Para la selección de la muestra de investigación se utilizó un muestreo en cadena. El primer entrevistado fue contactado por medio de una charla sobre “Sexualidad y discapacidad” en la Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, el segundo entrevistado fue sugerido por la licenciada Josefina Aramburu,

directora de nuestra tesis, y a partir de estos entrevistados, tomamos contacto con otros sujetos con lesión medular traumática, logrando así obtener el total de la muestra de nuestra investigación.

Crterios de inclusión

- ✓ Personas adolescentes y adultas que presenten diagnóstico médico de lesión medular traumática de 4 a 30 años de evolución
- ✓ Personas de entre 25 y 60 años de edad

Crterios de exclusión

- ✓ Personas que presenten diagnóstico médico de lesión medular congénita
- ✓ Personas adolescentes y adultas que presenten diagnóstico médico de deterioro cognitivo
- ✓ Personas adolescentes y adultas que presenten diagnóstico médico psiquiátrico
- ✓ Personas adolescentes y adultas con diagnóstico médico de lesión medular traumática que decidan no participar del estudio

Técnica de recolección de datos

Se llevó a cabo una entrevista semi abierta a cada participante del estudio. La misma fue diseñada por las autoras de la tesis debido a que no se encontraron entrevistas estandarizadas para recolectar la información que se pretendía recabar. Tres de los participantes fueron entrevistados personalmente, dos en sus hogares y al otro en su lugar de trabajo; tres sujetos fueron entrevistados vía

correo electrónico y el resto de los entrevistados prefirieron grabar sus respuestas por mensaje de audio ya que de esta manera se les facilitaba la comunicación.

Las preguntas de la primera parte de la entrevista se encuentran divididas en dos categorías, la primera referida a los datos personales y sociodemográficos y la segunda a los datos de la lesión, por lo que las preguntas de ambas categorías son cerradas, y por ende, cuantificables. Mientras que las de la segunda parte, se encuentran divididas en siete categorías y son abiertas (menos una pregunta dentro de la categoría sexualidad que es cuantificable) con la intención de facilitar la reflexión y la libertad de expresión de la persona entrevistada sobre su propia experiencia.

Análisis e interpretación de los datos

La primera parte de la entrevista fue analizada por estadística descriptiva y los datos obtenidos fueron representados por medio de gráfico sectorial.

Para la segunda parte de la entrevista, se organizaron los datos cualitativos obtenidos y los testimonios de los participantes se clasificaron en las categorías: concepto de sexualidad, cambios a nivel físico, cambios psicológicos, cambios a nivel social, actividad sexual, información recibida por parte de profesionales y autonomía. Una vez organizados los testimonios en las diferentes categorías, se buscaron semejanzas y diferencias en las respuestas de los participantes con el objetivo de contrastar las perspectivas de los sujetos.

RESULTADOS

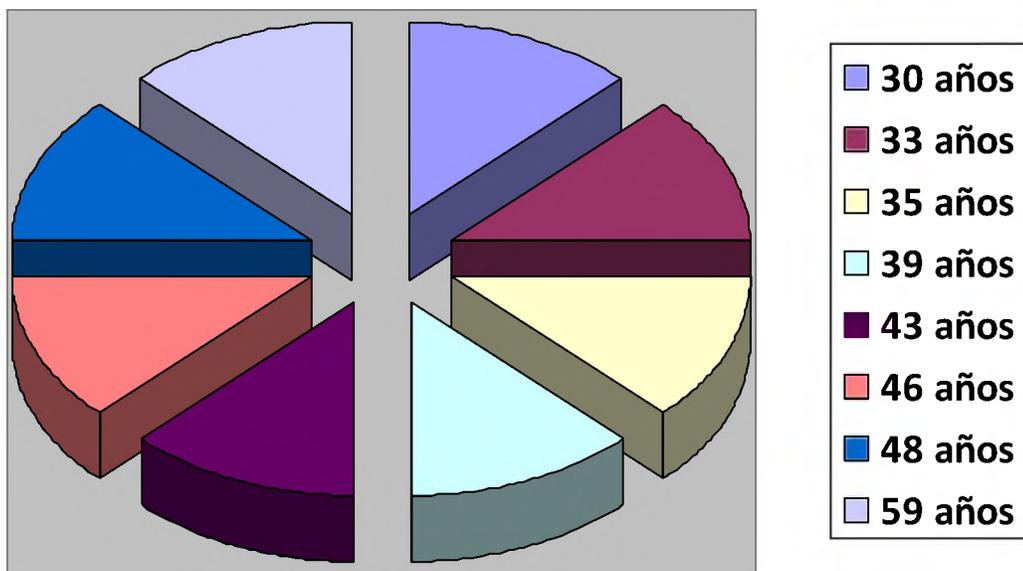
RESULTADOS

Según los datos arrojados por las entrevistas realizadas, se obtuvieron los siguientes resultados:

Primera parte de la entrevista (datos cuantitativos):

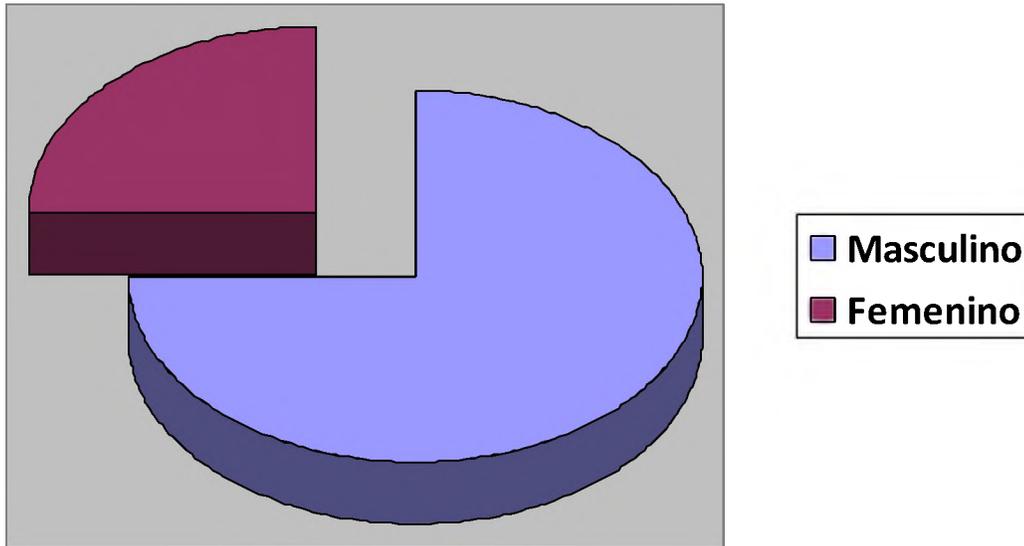
Datos personales y sociodemográficos

- Edad



El rango de edad de los entrevistados va desde los 30 a los 59 años de edad.

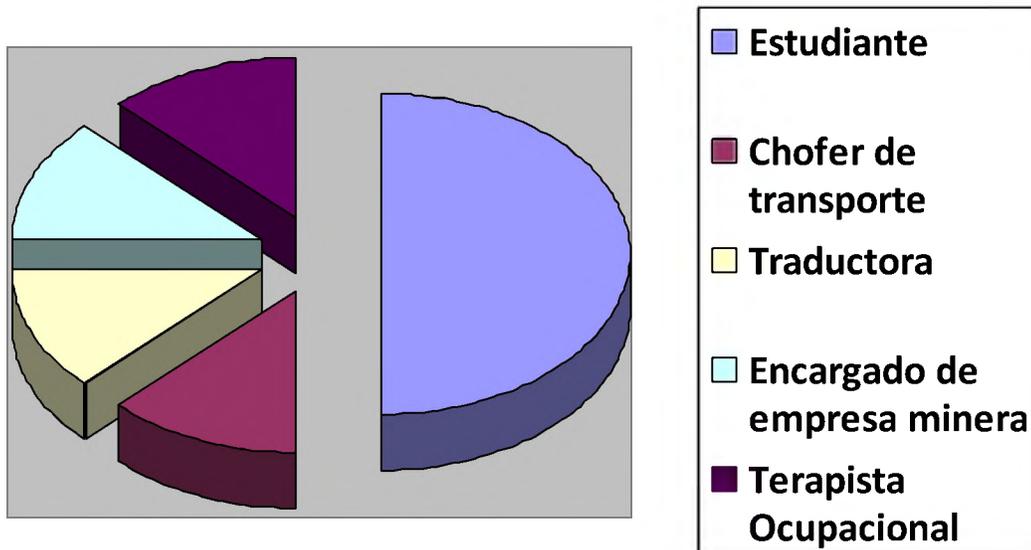
- Sexo



De la totalidad de los entrevistados, solo dos de ellos son de sexo femenino

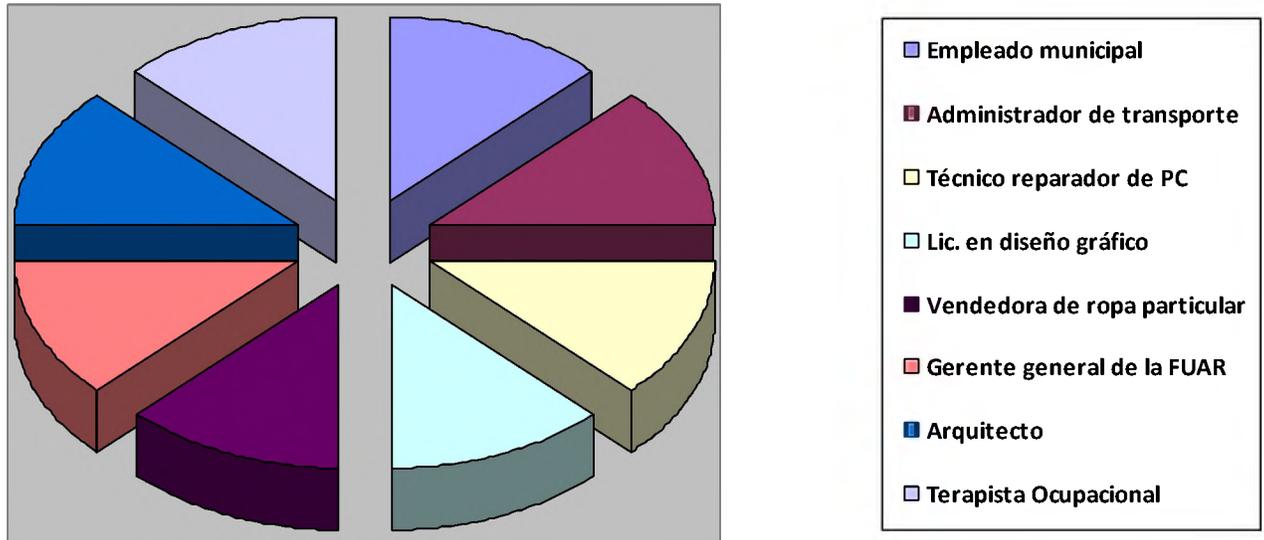
- Ocupación

Anterior:



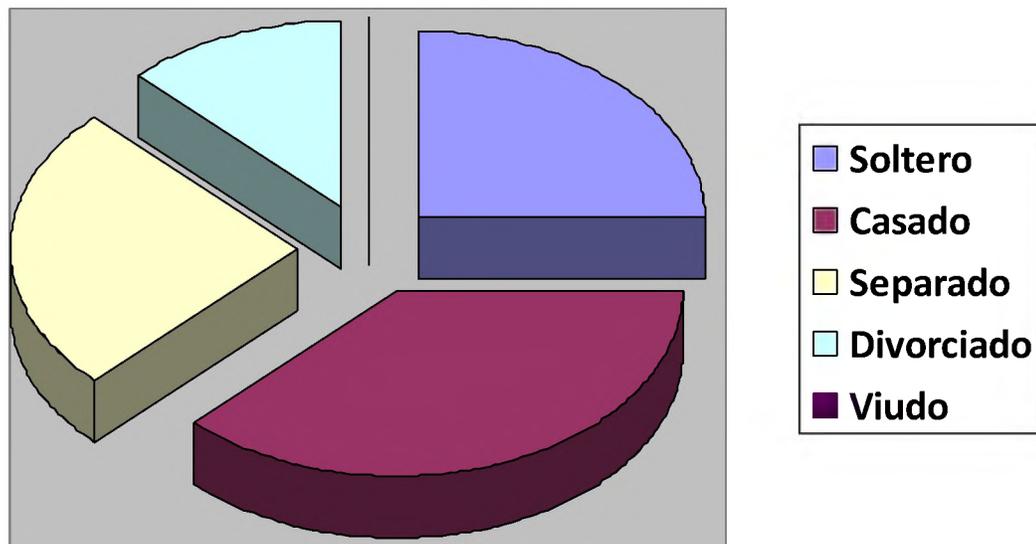
La ocupación anterior de la mitad de los entrevistados era estudiante debido a que la lesión les sucedió en la adolescencia.

Actual:

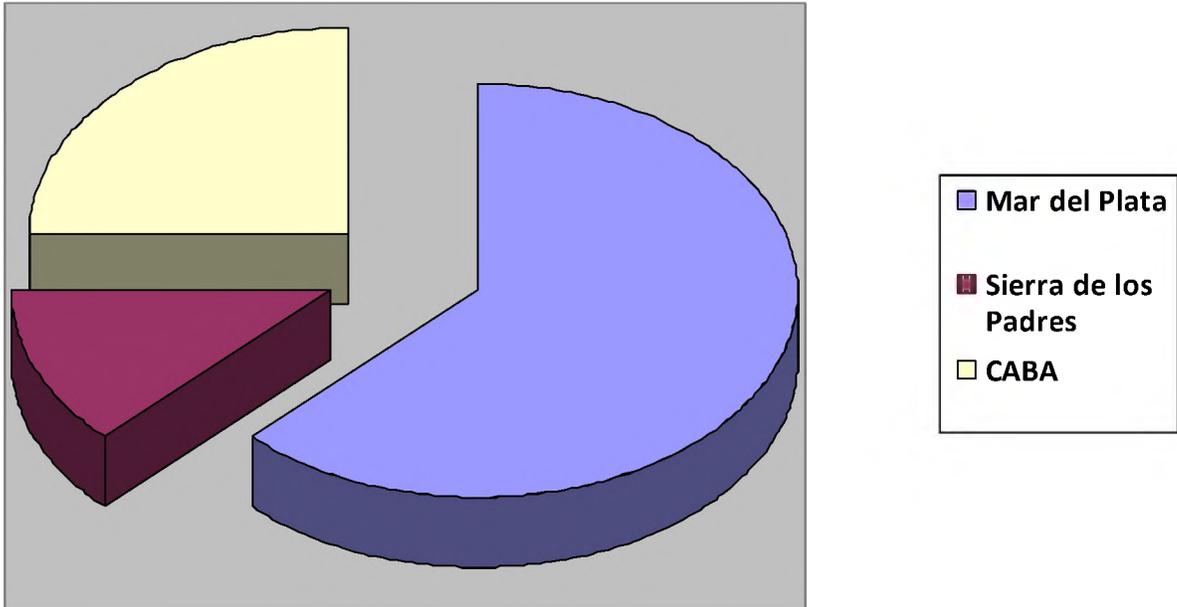


Luego de la lesión, las ocupaciones se modificaron salvo en uno de los casos y la totalidad de los entrevistados se encuentran trabajando actualmente. Aquellos que se desempeñaban en trabajos que demandaban mayores esfuerzos físicos (por ejemplo manejo de transporte), en la actualidad se desempeñan realizando tareas administrativas.

- Estado Civil



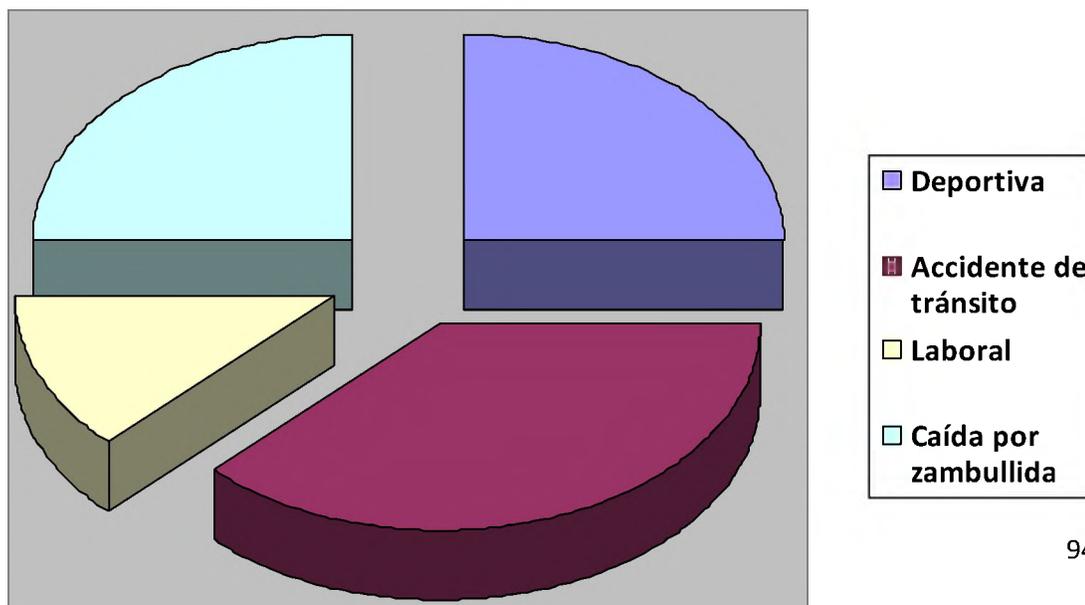
- Lugar de residencia



Dos de los entrevistados reside en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, otro vive en Sierra de los Padres y el resto son residentes de la Ciudad de Mar del Plata.

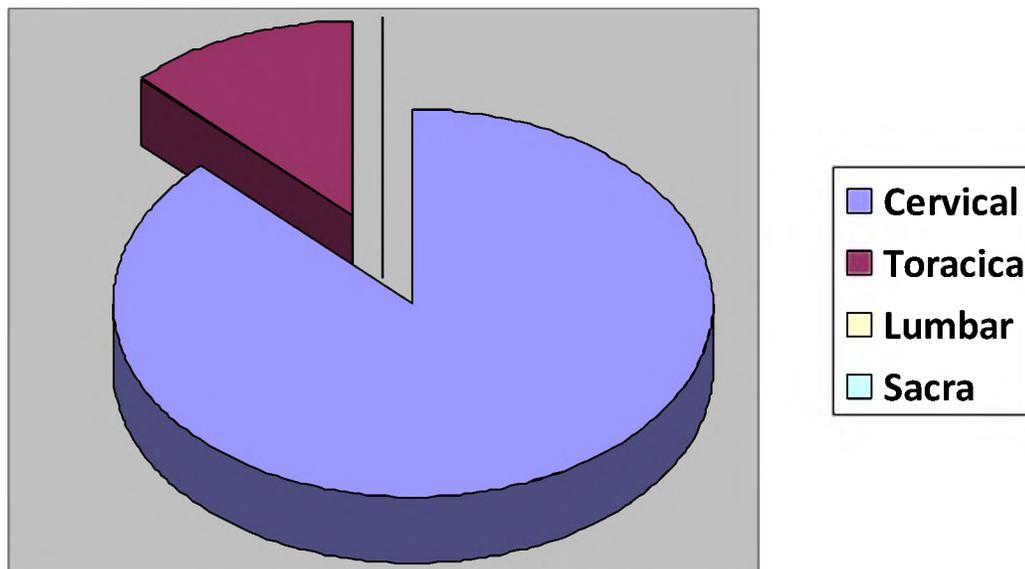
Datos de la lesión

- Causa de la lesión



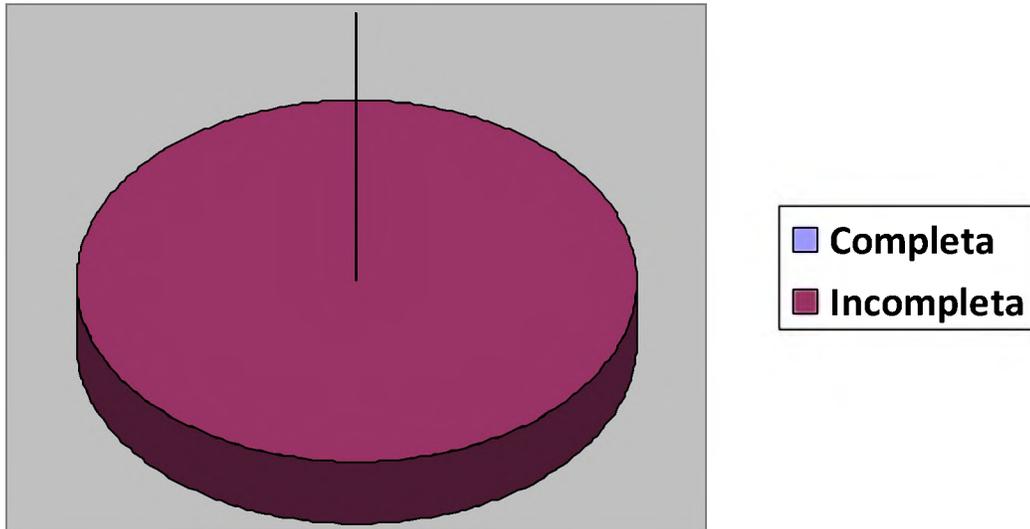
Dos de los entrevistados sufrieron la lesión producto de un accidente deportivo, específicamente jugando al rugby, otros tres por medio de un accidente de tránsito, otro de los entrevistados debido a una causa laboral y los últimos dos debido a una caída por zambullida (uno arrojándose a una pileta y el otro en el mar).

- Nivel de la lesión



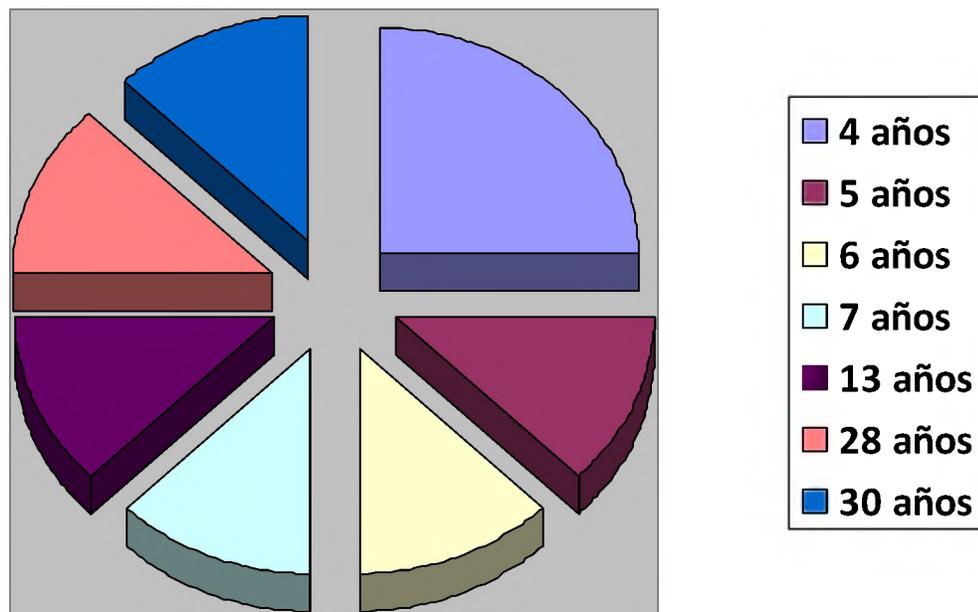
De la totalidad de los entrevistados, solo uno de ellos sufrió la lesión a nivel torácico.

- Tipo de lesión



Todos los entrevistados sufrieron una lesión de tipo incompleta.

- Tiempo de evolución



El tiempo de evolución de la lesión medular varía desde los 4 a los 30 años.

Segunda parte de la entrevista (datos cualitativos):

Concepto de sexualidad

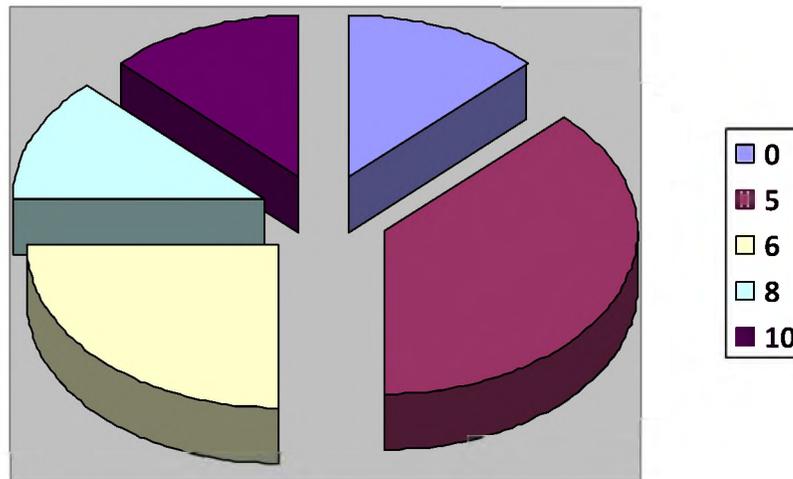
En referencia al concepto de sexualidad, la mayoría de los entrevistados afirmaban que la sexualidad iba más allá del acto sexual en sí mismo. Sin embargo, terminaban definiéndola en referencia a las relaciones sexuales:

- *“La sexualidad es todo, no sólo acostarte con el otro, por cómo estamos nosotros, la sexualidad es la preparación, pasarte a la cama, ya no es lo mismo. Algo que para otro puede ser natural, lo tenés que organizar ‘hoy vamos a tener relaciones’. Para mí involucra muchas cosas”*
- *“Para mí la sexualidad es el encuentro íntimo, donde la conexión va más allá del acto”*
- *“La sexualidad es la relación íntima en una pareja. Es lo que se llama tener piel, de gustarse desnudos, de que siga existiendo el deseo de tener sexo, que se mantenga la excitación del uno con el otro”*
- *“La considero un aspecto más para el logro de mi desarrollo personal. En este momento de mi vida requiere de un equilibrio entre el disfrute de mi genitalidad y el disfrute del vínculo amoroso con un hombre”*

Una minoría de los entrevistados, definió a la sexualidad más ampliamente, incorporando otros aspectos además de considerar únicamente las relaciones sexuales:

- *“Lo que entiendo por sexualidad es todas las actividades que tienen que ver con mi vida, desde mi relación con mi pareja y todo lo que de alguna manera me genera interés, placer”*
- *“Además de ser importante en una relación, la sexualidad son los distintos comportamientos no sólo los marcados por nuestra sociedad como el decir que el color rosa es para las mujeres y el azul para los varones, o que las mujeres tienen el deber de permanecer en el hogar cumpliendo con las labores domésticas y que los hombres son los benefactores de los indispensable; sino que también compete a los cambios psicológicos que distinguen al hombre y a la mujer”*

Con respecto al grado de importancia de la sexualidad y su modificación luego de la lesión medular, la mayoría de los entrevistados eligió un valor medio y afirmó que el grado de importancia disminuyó luego de la lesión.



Grado de importancia actual

- *“La verdad nose...porque son momentos, hay momentos que no le das nada de importancia y otros que le das mucha. Ponele que un 5... Sí, el grado de importancia se modificó, antes ponele era un 7, ahora es un 5 regalando”.*
- *“Si, básicamente por el grado de dependencia, también creo que hoy 13 años después si bien es importante no es una prioridad. La libido me ha bajado considerablemente”.*

Sólo uno de los entrevistados no presenta interés:

- *“Hoy nada, no podría rehacer mi vida, estar con otra persona, yo ame mucho a mi esposo, estuve con él desde los 16 años, para mí el amor nace y se muere con él. Hoy el amor para mí son mis h,jas, mis amigas, la persona que me cuida. No siento hoy por hoy la necesidad de tener una relación íntima con mi ex esposo o con otra persona”.*

Dos de los entrevistados le otorga mucha importancia a la sexualidad y sólo en uno de ellos se modificó el grado de importancia que le otorga a la misma:

- *“10, sumamente importante en la pareja. Se modificó el grado de importancia porque uno ya no tiene la misma movilidad de antes, lo cual limita mucho las distintas poses en la cama, hay que usar mucho la imaginación y aumenta la importancia del sexo oral.”*

Cambios a nivel físico

Todos los entrevistados sintieron modificaciones en el desarrollo de su sexualidad con respecto a los cambios físicos provocados por la lesión. Principalmente haciendo referencia a la parálisis y la espasticidad.

- *“Si, más que nada la espasticidad y el tema de la movilidad”*
- *“La falta de movilidad, espasticidad y los problemas neurológicos que impiden contar con erección en forma natural”*

Cambios a nivel psicológico

La mayoría de los entrevistados afirmaron que al principio sintieron miedos, inseguridad, frustración, impotencia pero con el apoyo de allegados y la propia iniciativa de seguir adelante, estos sentimientos fueron disminuyendo.

- *“Son momentos... nunca me tire a una cama a llorar y decir uuuuh pero por momentos te agarra impotencia, más que nada cuando tenés algún problema que decís ‘si yo lo podía solucionar a esto’. He pasado por momentos de negación, pero siempre intentando salir adelante, hoy hago rehabilitación todos los días. Lo positivo es que empecé a tener paciencia que antes no tenía”.*
- *“Al principio miedo, tristeza, dolor, vergüenza porque me siento encerrada en un cuerpo que no es mío. Sé que sigo estando acá dentro, ahora*

necesito volver a trabajar sobre eso, por eso pedí ayuda psicológica, que me den herramientas para que pueda armar el rompecabezas que es mi vida hoy. Yo era una persona super activa, viajaba por el mundo, hacía mucho deporte, la estética es muy importante para mí. Día a día puedo ir afrontando esto que me pasa porque me siento querida y me sentí muy apoyada después de la cirugía.”

- *“Si, generaron mucha inseguridad y miedos que fueron disminuyendo con el tiempo, vinculados sobre todo con el contacto con personas nuevas... Creo que pude afrontarlos, aunque posiblemente se reeditarán a la hora de conocer a alguien y tener que iniciar una nueva relación amorosa.”*

Cambios a nivel social

La mayoría de los entrevistados no sintieron cambios a nivel social luego de la lesión.

- *“No, yo me siento como pez en el agua, siempre fui muy sociable. No siento que hagan diferencia o que me miren diferente”.*
- *“Depende, una vez cruzada la primer impresión la discapacidad pasa a un segundo plano, ahí es donde uno tiene que tener la mente clara y a pesar de todo saber que tiene una discapacidad e ir tranquilo”.*

En cambio, dos de los entrevistados sienten que la lesión y el “ser discapacitado” generan cambios en el trato del resto de las personas hacia ellos.

- *“Este es un tema, en este tiempo yo estaba sintiendo que no, que ya no había cambios y cuando uno empieza a sentir que es tratado como una persona convencional/normal y demás, en la primera de cambio te encontrás con la situación de que no. El otro día con ella (señala compañera de trabajo) estábamos acá, se acercan tres personas, dicen buenos días y empiezan a hacerle una pregunta a ella y no a mí, entonces ahí nomás, como se invisibiliza a la persona con discapacidad, como se cree que la persona con discapacidad no puede responder o no está preparada para... Lo mismo que te pasa en el laburo, en la Argentina hay una concepción de tema pendiente, ante las personas con discapacidad motora porque con otras no, de darles un trabajo pero hasta ahí nomás vamos; le damos un trabajo, que se sienta incluido pero que no pretenda desarrollarse, que no pretenda crecer. Lo que si debo decir es que mi pareja, si me trata de la misma manera, rara vez ocurre alguna situación en la cual no pasa eso...”*

- *“Al principio, en el ámbito laboral, las personas tienden a ser más asistencialistas; con el tiempo desarrollan una especie de creencia de que las personas que sobrellevamos una discapacidad somos cierto tipo de héroes.”*

La mitad de los entrevistados se encuentra en pareja actualmente. La mayoría de los entrevistados afirma que presentar una lesión medular traumática conlleva mayores dificultades a la hora de conseguir un compañero sexual o pareja.

- *“Actualmente no estoy en pareja, mira yo estuve en pareja desde que me accidente hasta hace tres meses, la verdad no tuve mucho tiempo, es muy reciente. Que no es fácil, no lo es porque ahí donde te empezás a encontrar con todos estos miedos, de conocer a alguien, de llegar el momento de tener relaciones. Hoy no lo busco pero no creo que sea fácil.”*
- *“No me encuentro en una relación, y conseguir una compañera no me resulta ni fácil, ni difícil, quizás me lleva otro proceso.”*

La mayoría de los entrevistados afirma que se siente dependiente a la hora de realizar salidas haciendo referencia específicamente a la preparación en cuanto a arreglo personal y los traslados.

- *“Si, en traslados, en pasajes, hoy lo puedo hacer porque mis amigos son jóvenes me llevan me traen.”*
- *“Si, dependiendo de la actividad es mayor la dependencia, por lo general de amigos.”*
- *“En algunas salidas no me siento tan dependiente, por ejemplo tuve un cumpleaños de una amiga la semana pasada y agarré pedí la combi, fui a*

pehuén, pedí la combi de nuevo y volví, obviamente que la cuidadora me vistió me dejó lista.”

Dos de los entrevistados afirman que no se sienten dependientes.

- *“No. Soy 100% independiente, tengo una vida como cualquier persona “normal” solo que es desde una silla de ruedas.”* (entrevistado con lesión a nivel torácico)

Actividad sexual

Todos los entrevistados, menos uno de ellos, tuvieron relaciones sexuales antes de la lesión. Y luego de ella, todos llevaron a cabo algún tipo de actividad sexual pero no desde el primer momento ya que la sexualidad queda relegada frente a otras cuestiones, consideradas por los sujetos, como más importantes como lo es la recuperación física, situación laboral, entre otras.

- *“Es muy importante pero muy relegable, es relegable como el ejercicio o la dieta. En cuanto a la sexualidad, yo quiero y siempre quise desarrollarme pero lamentablemente uno termina relegándola por otras situaciones como por ejemplo no tener la persona al lado con la que poder desarrollarlo.”*

Con respecto a las modificaciones para mantener relaciones sexuales, todos hicieron referencia a los cambios de posición. Y con respecto al uso de

algún implemento o medicación, la mayoría de los hombres entrevistados utilizó o utiliza Sildenafil y uno de ellos utilizó en algún momento la bomba de vacío.

- *“En la actualidad solo se modificaron posiciones (entiéndase que nos referimos a la actualidad ya que en una lesión medular incompleta los primeros 9 meses de evolución han sido con la ayuda de fármacos).”*
- *“Y a la hora de mantener relaciones sexuales... algunos cambios en las posiciones utilizadas.”*
 - *“Sí utilizo medicación, Sildenafil 50mg.”*
 - *“Cuando yo empecé con el tema de mi desarrollo sexual, existió la posibilidad de tener la bomba de vacío, uno de los implementos para poder tener una erección. El problema era que yo tenía la erección pero la misma no se mantenía en el tiempo entonces no podía llegar a la eyaculación, entonces la opción que se manejaba era la bomba de vacío. Pero como desde el punto de vista reproductivo no sirve, ese fue uno de los motivos por los cuales, decidimos con mi mujer dejar de utilizar la bomba de vacío.”*

También algunos de los entrevistados hicieron referencia no sólo a la falta de información acerca de la existencia y variedad de accesorios/implementos sexuales sino también la dificultad en el acceso a ellos por una cuestión económica.

- *“Hay adaptaciones como el intimate rider que es una silla que tiene un balancín que te permite hacer el movimiento pélvico, que acá no existe y que de existir saldría muy caro y no lo podría comprar”.*

Información recibida por parte de profesionales

La mitad de los entrevistados afirma que recibió información por parte de profesionales durante el proceso de rehabilitación, entre los que se encuentran urólogos y terapeutas ocupacionales.

- *“Si, en un taller en INAREPS dado por una Terapeuta Ocupacional y también fui al sexólogo por decisión propia”*
- *“Si la recibí y no sentí inquietud porque conté con toda la información necesaria y consulte todo lo que tenía que consultar... por parte de sexólogos y terapeutas ocupacionales.”*
- *“En FLENI recibí mucha información pero en lesiones medulares cada cuerpo reacciona distinto, la mayor información fue de pares... Recibí información del Urólogo.”*
- *“La única persona con la que hablé del tema fue mi T.O.”*

En cambio, la otra mitad de los entrevistados, afirma que no recibió información por parte de profesionales durante el proceso de rehabilitación, por lo

que ellos mismos recurrieron a profesionales de la salud como sexólogos y urólogos que los asesoraran respecto al tema.

- *“No, no recibí. Tuve la inquietud de consultar ya que tenía 20 años y me resultaba de suma importancia en una relación el sexo... Busqué hasta que encontré un urólogo especialista en deficiencia eréctil para que me ayude y siempre recurrí a él”*

- *“No, no recibí información. Cuando yo me accidenté, no había nada de eso, lo máximo que había era una psicóloga pero que me hablaba sobre mi aceptación de la discapacidad y de la aceptación de la silla de ruedas pero no en cuanto a esto. ¿Y vos en ese momento preguntaste? No, en realidad no pregunte porque tenía toda una negación. Recién un tiempo después hablé con mi psicóloga psiquiatra y ella fue la que me derivó a un sexólogo. ¿Y ahí cuanto tiempo había pasado ya? Año y medio, dos años.”*

Autonomía

En relación a la autonomía, todos los entrevistados afirmaron sentirse autónomos en cuanto a la toma de decisiones respecto a su sexualidad.

En lo que respecta a la intimidad, la mayoría de los entrevistados afirmaron no haber sentido vulnerada su intimidad.

- *“No, en ningún momento sentí vulnerada mi intimidad. Me sentí cuidada con el equipo médico y de rehabilitación.”*

- *“No sentí vulnerada mi intimidad, yo me rehabilité en Francia que es un país muy abierto al sexo culturalmente y todo es muy hablado”*

Dos de los entrevistados sintió vulnerada su intimidad, principalmente en el momento de la internación.

- *“Si en la internación desde luego, desde un primer momento pero hay una cosa que para mí, me dejó bien en claro esta cuestión de la pérdida de la privacidad. Desde que empecé a tener asistencia física y esto me vine a dar cuenta cuando empezó a asistirme mi mujer, que fue diferente la cuestión. Siempre me soñé como estando desnudo, y... cuando deje de soñar eso? Cuando el tema de la asistencia empezó a ser más privado, se circunscribió a la pareja. Ahí deje de soñar y me di cuenta de que ese sueño tenía que ver con esa situación de exponerme a otras personas. De todas maneras, la intimidad o la privacidad esta vulnerada, se circunscribe a la pareja que es lo menos peor si se quiere que te puede pasar.”*
- *“Si, durante el proceso de internación y al ser asistida en las A.V.D. Los cuidadores suelen perder de vista los tiempos del paciente y automatizar algunas acciones de asistencia, vulnerando su intimidad.”*

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Por medio de esta investigación puede concluirse que cada sujeto expresa su sexualidad de una manera única e individual. El hecho de que la sexualidad de la persona se vea impactada por una lesión medular traumática, no significa que la persona pierda su sexualidad. La vivencia de la misma no debe reducirse al mero aspecto genital ya que ésta incorpora aspectos emocionales, afectivos, psicológicos, sociales. Por tanto, se podría decir que al existir una lesión medular, la sexualidad se transforma, se vivencia de manera diferente.

A raíz de nuestra investigación, consideramos que continúa habiendo una visión reducida en base al concepto de sexualidad ya que si bien los entrevistados manifestaban que la misma no solo se reducía a las relaciones sexuales, la terminaban relacionando con ellas a lo largo de los diferentes tópicos de la entrevista (aspectos psicológicos, aspectos sociales, autonomía) .

Mas allá de que se entrevistaron solo a dos mujeres, por medio de esta investigación y teniendo en cuenta otras consultadas con anterioridad para el estado actual de la cuestión, se pudieron observar diferencias en el impacto de la lesión medular entre hombres y mujeres con respecto a la actividad sexual, solo los hombres tuvieron que comenzar a tomar medicación para la erección o utilizar algún otro método para producirla. También pudo observarse a lo largo de las entrevistas como impacta en los hombres, el hecho de que la mujer sea la encargada de manejar la situación, por esta creencia cultural de que el hombre es el que domina en las relaciones sexuales.

Si bien la totalidad de los entrevistados manifestó una disminución en el interés e importancia adjudicada a la actividad sexual, se planteó la necesidad de contar con espacios dentro del proceso de rehabilitación y de profesionales formados en el área ya que varios de los entrevistados no recibieron asesoramiento e información por parte del equipo profesional, lo que llevó a que tuviesen que recurrir a un profesional o encontrar soluciones ellos mismos. En la mayoría de los casos, esto pudo observarse en los sujetos con mayor tiempo de evolución de la lesión, ya que 20 o 30 años atrás la sexualidad era un tema más tabú que en la actualidad, por lo que era menos incluida dentro de los procesos de rehabilitación por parte de los profesionales de la salud.

En lo que respecta a los cambios psicológicos, consideramos también que el tiempo de evolución con respecto a la lesión influye en las actitudes y la adaptación de los sujetos a la nueva situación. Aquellos entrevistados que presentan un mayor tiempo de evolución poseen una mayor aceptación de la situación y de su nueva imagen corporal, como así también más experiencia en relación al desarrollo de su sexualidad, y esto contribuye a una disminución en cuanto a inseguridades, miedos, incertidumbre, entre otros.

Al considerar la sexualidad como una ocupación con sentido y significado, la cual se expresa por medio de diversas actividades como las relaciones sexuales coitales, la expresión de afectos, la vestimenta, la higiene, la orientación sexual, entre otras; creemos fundamental la formación y capacitación de profesionales de Terapia Ocupacional en el área ya que desde nuestro rol forma parte de nuestro quehacer profesional informar, educar y promover una sexualidad para todos,

responsable y con un conocimiento amplio sobre ésta posibilitando un empoderamiento de los sujetos. Siempre y cuando la persona manifieste inquietudes, preocupaciones e interés con respecto al tema, respetando de esta manera la autonomía del sujeto.

Para el abordaje de la sexualidad es indispensable el trabajo en conjunto con la persona, generando un espacio en donde el sujeto pueda sentirse cómodo para consultar siempre que lo requiera. Esto está favorecido por la capacidad empática del TO, la escucha activa y su interacción diaria con el sujeto. Desde nuestro rol como profesionales tenemos la responsabilidad y el desafío de que la sexualidad sea integrada dentro del proceso de rehabilitación total, contribuyendo al asesoramiento y la educación sexual de las personas. Además el incluir el tema puede aportar herramientas que sean de utilidad para quienes se mantienen sexualmente activos y para aquellos que pueden no estar viviendo su sexualidad por diferentes motivos.

Consideramos que se debe incluir la sexualidad dentro del plan de estudio de la carrera ya que existe un insuficiente conocimiento y formación en el área desde el ámbito universitario. De esta manera, se lograría que los profesionales presenten un nivel de comodidad con el tema, que no sólo influiría en la facilidad con que se transmite la información sino también en la disposición de los profesionales y su capacidad para iniciar y brindar servicios a las personas.

Si bien los datos obtenidos por medio de esta investigación corresponden a un grupo reducido de personas con lesión medular traumática, permiten generar un acercamiento al impacto que genera esta lesión en la sexualidad de las

personas que la presentan. A pesar de que en la actualidad los profesionales de la salud le otorgan mayor importancia a la sexualidad en los centros de rehabilitación, aún queda trabajo por realizar para la generación de programas de rehabilitación sexual integrales.

Mas allá de que nuestra investigación tuvo como objetivo generar un primer acercamiento al conocimiento del impacto que genera una lesión medular traumática en la sexualidad de la persona, consideramos que hubiese sido más enriquecedor contar con un mayor número de participantes. Además, como futuras líneas de investigación consideramos que sería interesante conocer el impacto de la implementación de un taller de sexualidad dentro del proceso de rehabilitación, como así también realizar una comparación entre personas que hayan participado del mismo y aquellas que no.

CITAS BIBLIOGRÁFICAS

CITAS BIBLIOGRAFICAS

- Altamarino, P. P. (2006). *Bioética, el principio de autonomía*. Recuperado de http://www.colmed9.com.ar/Bioetica/PRINCIPIO_DE_AUTONOM%C3%8DA.pdf
- American Spinal Injury Association. (2017). Recuperado de <http://asia-spinalinjury.org/>
- Asociación Americana de Terapia Ocupacional (2014). *Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. Tercera edición*. Recuperado de <https://es.slideshare.net/MicaelaWaldman/marco-de-trabajo-de-terapia-ocupacional-3-ed-2013-37282983>
- Asociación Argentina de Terapia Ocupacional. (2013). Recuperado de <http://www.terapia-ocupacional.org.ar/terapia-ocupacional/>
- Kielhofner, G. (2006). *Fundamentos Conceptuales de la Terapia Ocupacional*. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Agencia estatal boletín oficial del estado. España. 14 de diciembre de 2006
- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Lesionados Medulares*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/>

- Programa Nacional de Educación Sexual Integral. (2010). *Mejor hablar de ciertas cosas: Sexualidad y Genitalidad*. Canal Encuentro
- Rodríguez Boto, G. y Vaquero Crespo, J. (2009). *Traumatismo raquímedular*. Madrid, España. Ediciones Díaz de Santos

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

- Balmori, C. (2013). *Sexualidad y Lesión Medular*. Unidad de Medicina Sexual. Recuperado de <https://www.unidadmedicinasexual.com/blog/educacion-sexual-medicina-sexual/sexualidad-y-lesion-medular>
- Brusselmans, W. (2001). *Tras una lesión medular, función sexual y vivencia de la sexualidad*.
- Castillo Cuadros, J. y Tapia Zambrano, C. (2012). Sexualidad en el lesionado medular: caracterización de la población masculina en control en el Hospital del Trabajador de Santiago, Chile. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*. 22 (1). 32-43. Recuperado de <http://www.revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/51>
- Celik, E. C., Akman, Y., Kose, P., Arioglu, P., Karatas, M. y Erhan, B. (2014). Sexual problems of women with spinal cord injury in Turkey. *Spinal Cord*, 54 (4), 313-315. doi:10.1038/sc.2013.161
- De Figueiredo Carvalho, Z. M., Tirado Darder J. J., Mulet Falco, F. V., Nuñez Hernandez, A. J. y Mulet Segura, C. *La lesión medular, Manual de cuidados*. Alicante, España: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA)
- Del Olivo Pérez, A. (2016). *Sexualidad y diversidad funcional, un tabú de nuestra sociedad* (tesis de grado). Facultad de educación y trabajo social,

Universidad de Valladolid. Recuperado de

<https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/19457/1/TFG-G%201862.pdf>

- Dionisia Plaza, Centro de Rehabilitación Médico Psicopedagógico. (12, Julio, 2016). Diversidad funcional: definición y uso correcto del lenguaje en el ámbito de la Discapacidad. Recuperado de:
<http://www.crdionisiaplaza.es/diversidad-funcional-definicion-y-uso-correcto-del-lenguaje/>
- Granero Sanmartín, A. M. (2014). *Aproximación a la sexualidad de las personas con diversidad funcional y percepción del asistente sexual* (tesis de grado). Facultade de Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña. Recuperado de
file:///C:/Users/operador/Downloads/GraneroSanmartin_Angela_TFG_2014.pdf
- lañez Dominguez, A. (2009). Vida independiente y diversidad funcional. Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia*. 9 (1), 93-103. Recuperado de
<http://www.redalyc.org/pdf/1610/161013161009.pdf>
- Lona Strassburguer K., Porras Hernández Y. & Santos Barquín E. (2013). *Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con lesión crónica*. Aspaym: Madrid. Recuperado de
http://www.isfie.org/documentos/guia_practica_lm.pdf

- Moreno García, S. (2015). Trauma raquímedular. *Morfología*, 7 (1), 49.
Recuperado de
<http://revistas.unal.edu.co/index.php/morfologia/article/view/50590/51096>

- Oliver, S. S. *Sexualidad, lesión medular y vida activa*. Recuperado de
http://imagina.org/files/Sexualidad_LM_y_Vida_Activa.pdf

- Paul Morales, N. N. & Schroder Moraga, M. F. (2010). *Vivencias de la sexualidad en hombres y mujeres, entre 25 y 50 años de edad, que presenten lesión medular adquirida*” (tesis de grado). Universidad Austral de Chile, Valdivia, Chile.

- Pedraza T. (2014). Vejez y sexualidad: reflexiones para la terapia ocupacional. *Revista chilena de Terapia Ocupacional*, 14 (2), 245-255.
Recuperado de
<https://revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/35726/37514>

- Reitz, A., Tobe, V., Knapp, P. A. y Schurch, B. (2004). Impact of spinal cord injury on sexual health and quality of life. *International Journal of Impotence Research*. 16, 167–174. doi:10.1038/sj.ijir.3901193

- Rodríguez Díaz, S., Ferreira A V, M. (2010). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional, Un ejercicio de Dis-Normalización. *Revista Internacional de Sociología*, 68 (2), 289-309. doi: 10.3989/ris.2008.05.22
- World Association for Sexual Health. (2014). *Declaración de los derechos sexuales*. Recuperado de http://www.worldsexology.org/wp-content/uploads/2013/08/declaracion_derechos_sexuales_sep03_2014.pdf

ANEXO

Consentimiento informado

Habiendo sido informado/a sobre las características del trabajo denominado “Sexualidad: perspectivas vivenciales de personas con lesión medular traumática”, que se está realizando en la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social de la Universidad Nacional de Mar del Plata, expreso mi consentimiento para completar voluntariamente esta entrevista para la realización de nuestra tesis de grado.

Recuerde que su participación es totalmente voluntaria, puede elegir participar o no hacerlo. Puede dejar de participar en cualquier momento que lo requiera, aun cuando haya aceptado antes. De ser así, sólo deberá informar a las investigadoras.

Se me ha garantizado que la información que brinde será tratada de manera confidencial, por lo que acepto que los datos que se deriven de este estudio sean utilizados para su divulgación científica.

Agradecemos su tiempo y colaboración para nuestra investigación, los resultados de la misma serán enviados por correo electrónico.

Mar del Plata, de del

.....

Participante

.....

Investigador

Fecha:

Nº

Entrevista: “Conociendo la perspectiva sobre la sexualidad de personas con lesión medular traumática”

Es importante destacar que los datos que usted proporcione a lo largo de la entrevista serán confidenciales y se mantendrá el anonimato de su identidad.

Ninguna respuesta es correcta o incorrecta, ni buena ni mala sino que todo es válido y será de gran ayuda para nuestra investigación.

Datos personales y sociodemográficos

Nombre:

Edad:

Fecha de nacimiento:

Sexo: Femenino Masculino

Ocupación: Anterior.....

Actual

Estado civil: Soltero Casado Separado Divorciado
Viudo

Lugar de residencia:

Datos de la lesión

Causa de lesión: Accidentes de tránsito Deportiva/ recreativa

Laboral Caída Otras

Nivel de lesión: Cervical Torácica alta o baja Lumbar
Sacra

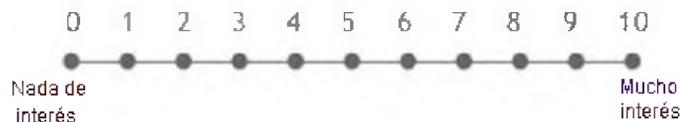
Tipo de lesión: Completa Incompleta

Año en que ocurrió la lesión:

Tiempo de evolución:

Concepto de sexualidad

- ¿Qué entiende usted por sexualidad?
- En una escala de 0 a 10, donde se considera 0: nada de interés y 10: mucho interés, ¿qué grado de importancia tiene la sexualidad para usted?



- ¿Siente que se modificó el grado de importancia que tiene para usted la sexualidad después de la lesión? En caso de ser así, ¿Por qué?

Cambios a nivel físico

- ¿Siente que los cambios físicos provocados por la lesión modificaron el desarrollo de su sexualidad? En caso de ser así ¿Cuáles fueron?

Cambios a nivel psicológico

- ¿Las alteraciones sexuales que sufrió producto de la lesión medular le generaron angustia, miedos, depresión, ansiedad, inseguridad, otros?
- En caso de haber sido así, ¿siente que pudo afrontar dicha situación? ¿nota cambios en la manera de ver las cosas o a sí mismo?

Cambios a nivel social

- A la hora de relacionarse con la gente ¿Nota cambios en las actitudes hacia usted? ¿Siente que lo tratan de la misma manera?
- ¿Se encuentra en una relación actualmente? En caso de no estarlo, ¿siente que tiene más dificultades en conseguir un compañero/a sexual?
- A la hora de realizar una salida o alguna actividad de su interés ¿Se siente dependiente? Especifique.

Actividad sexual

- ¿Lleva a cabo algún tipo de actividad sexual? (caricias, tocarse, besarse o cualquier otra forma de estimulación sexual)
- ¿Tuvo relaciones sexuales antes de la lesión? ¿Y posterior a la lesión? (haciendo referencia específicamente al coito)
- ¿Qué modificaciones tuvo que realizar para tener relaciones sexuales?

- ¿Utiliza algún tipo de implemento/accesorio/juguete/apoyo sexual o medicación? En caso de ser sí, especifique cual.

Información recibida por parte de profesionales

- ¿Recibió información sobre esta área en su proceso de rehabilitación? En caso de no ser así ¿Sentiste la inquietud de consultar? Sí o no. En caso de ser no, ¿por qué?
- ¿De qué profesionales recibiste apoyo?

Autonomía

“La autonomía es la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias en relación a la sexualidad”

- ¿Se siente autónomo en cuanto a la toma de decisiones sobre su sexualidad? Por ejemplo: poder elegir entre diferentes métodos para llevar a cabo el acto sexual, elegir quien lo ayuda a vestirlo o higienizarlo, elegir como vestirse, otros.
- ¿Sintió vulnerada su intimidad en algún momento? Por ejemplo, en la internación, durante el proceso de rehabilitación, por parte de cuidadores, otros. Especifique.

Muchas gracias!!! Su aporte es muy valioso para nuestro trabajo.