

**Sandra Navarrón Rojo. Maria Renee Cotrina Soliz.**

# **SEXUALIDAD EN MUJERES CON LESIÓN MEDULAR**

**Trabajo final de grado**

**Dirigido por: Dra. Rosa Dolores Raventós Torner**

Grado de enfermería



**UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI**

**Facultad de enfermería**

**TARRAGONA 2020**

“Nada teme más el discurso normativo del sexo que el deseo femenino y nada se comprende menos que la sexualidad femenina.”

Valérie Tasso

## Agradecimientos

Queremos agradecer a la Dra. Rosa D. Raventós Torner. Por guiarnos, ayudarnos y darnos todo su apoyo a lo largo de estos meses de trabajo. Gracias por el tiempo dedicado, por todo el esfuerzo sobre este tema tan poco conocido. Estamos agradecidas por los ánimos que nos ha dado para seguir adelante y animarnos a no darnos por vencidas con nuestro trabajo aun sabiendo que sería complicado desde un principio.

Agradecer a nuestras tres entrevistadas por la oportunidad de conocerlas y dejar adentrarnos en vuestro mundo por unos minutos. Gracias a todas por compartir vuestras historias y experiencias aun sabiendo que este tema es comprometido, y todo un “tabú”, es por ello por lo que nuestro agradecimiento es incluso mayor. Gracias por ser mujeres tan fuertes y llenas de vida, sois un ejemplo para seguir, sin vosotras este trabajo no hubiera sido posible.

Nuestra máxima gratitud a nuestras familias que siempre nos han apoyado y animado a seguir adelante por muy complicada que fuese la situación. Por los mensajes de ánimo recibidos tras no poder conseguir entrevistas, por las felicitaciones por haberlas conseguido todas. *“Gracias por enseñarnos a que rendirse no es una opción”*.

## ÍNDICE

<b>Índice de tablas .....</b>	<b>5</b>
<b>Índice de ilustraciones .....</b>	<b>5</b>
<b>Índice de abreviaturas.....</b>	<b>5</b>
<b>RESUMEN .....</b>	<b>6</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>7</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>8</b>
1.1 Justificación .....	10
<b>2. OBJETIVOS .....</b>	<b>11</b>
2.1 Objetivo general .....	11
2.2 Objetivos específicos .....	11
<b>3. MARCO CONCEPTUAL.....</b>	<b>12</b>
3.1 Conceptos generales .....	12
3.1.1 Sexualidad .....	12
3.1.2 Lesión Medular.....	13
3.2 Epidemiología de la Lesión Medular.....	14
3.3 Etiología de la Lesión Medular .....	14
3.4 Tipos y niveles de Lesión Medular.....	16
3.5 Escala ASIA .....	18
3.6 Complicaciones de la Lesión Medular .....	20
3.7 Sexualidad y discapacidad .....	26
3.8 Respuesta sexual en la mujer .....	27
3.8.1 Respuesta sexual en la mujer con Lesión Medular.....	30
3.9 Disfunciones sexuales en la mujer con Lesión Medular .....	30
3.9.1 Tratamiento de las disfunciones sexuales.....	31
3.10 Enfermería y salud sexual en personas con Lesión Medular.....	32
<b>4. METODOLOGÍA.....</b>	<b>33</b>
4.1 Diseño del estudio .....	33
4.2 Contexto de la investigación.....	34
4.3 Población de estudio .....	34



4.3.1 Criterios de inclusión y exclusión .....	34
4.4 Entrada al campo y selección de la muestra .....	35
4.5 Muestra .....	35
4.6 Estrategia de recogida de datos .....	36
4.7 Análisis de datos .....	37
4.8 Limitaciones del estudio .....	39
4.9 Aspectos éticos .....	39
<b>5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....</b>	<b>41</b>
<b>6. CONCLUSIONES .....</b>	<b>59</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>62</b>
<b>BIBLIOGRAFIA DE ILUSTRACIONES.....</b>	<b>70</b>
<b>CRONOGRAMA.....</b>	<b>71</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>72</b>
<b>Anexo 1:</b> Historia de un proceso para el trabajo de fin de grado: .....	72
<b>Anexo 2:</b> Preguntas entrevista para lesiones traumáticas .....	77
<b>Anexo 3:</b> Preguntas entrevistas lesión congénita .....	78
<b>Anexo 4:</b> Entrevista 1.- Anita.....	79
<b>Anexo 5:</b> Entrevista 2.- Elena .....	96
<b>Anexo 6:</b> Entrevista 3.- Cristina.....	114
<b>Anexo 7:</b> Consentimiento informado .....	129
<b>Anexo 8:</b> Carta informativa.....	130

## Índice de tablas

<b>Tabla 1:</b> Clasificación de espina bífida .....	15
<b>Tabla 2:</b> Adaptación. Niveles y síndrome de la lesión medular .....	17
<b>Tabla 3:</b> Clasificación ASIA .....	19
<b>Tabla 4:</b> Información sobre las entrevistadas .....	35
<b>Tabla 5:</b> Categorías, subcategorías y definición .....	39

## Índice de ilustraciones

<b>Ilustración 1:</b> ISNCSCI.....	19
<b>Ilustración 2:</b> Modelo lineal de la respuesta sexual humana de Másteres y Johnson ...	27
<b>Ilustración 3:</b> Ciclo sexual en la mujer .....	29
<b>Ilustración 4:</b> Proceso general de análisis de datos cualitativos .....	37

## Índice de abreviaturas

**ASPAYM:** asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas

**DS:** Disfunciones sexuales

**LM:** Lesión medular

**LMC:** Lesión medular congénita

**LMT:** Lesión Medular Traumática

**ME:** Médula Espinal

**OMS:** Organización mundial de la salud

**SNA:** Sistema Nervioso autónomo

**TEP:** Tromboembolismo pulmonar

**TVP:** Trombosis venosa profunda

**UPP:** Úlcera por presión

## RESUMEN

La sexualidad sigue siendo un tema tabú, en especial en personas con discapacidad. Dentro de este colectivo, la invisibilización es más pronunciada en la mujer, negándoles su sexualidad y relegándolas a un papel únicamente reproductor, obviando el placer sexual.

Es por ello que nuestro objetivo es explorar la percepción y expresión de la sexualidad en mujeres con lesión medular, visibilizar la sexualidad de este colectivo, conocer sus necesidades básicas, identificar la información, el proceso de adaptación, la práctica de la sexualidad y cuáles son los factores determinantes de su autopercepción de la sexualidad.

Para ello, se ha diseñado un estudio cualitativo de abordaje fenomenológico. Se han recogido los datos mediante entrevistas semiestructuradas e individuales de tres mujeres con lesión medular. El análisis de los datos se ha llevado a cabo mediante transcripción de las entrevistas, descripción, análisis y interpretación de los datos.

Los principales resultados de este estudio han dado lugar a: las historias que emergen detrás de las personas, las limitaciones de las mujeres con lesión medular, la invisibilidad del problema y de la sexualidad, la importancia del nivel económico y la dificultad de la reconstrucción física, social y emocional.

Podemos concluir que la sexualidad se percibe de forma positiva, natural y satisfactoria, aunque el proceso de adaptación sea distinto para cada mujer. Para las mujeres con lesiones traumáticas, el principal inconveniente a la hora de tener relaciones sexuales es la movilidad, mientras que para la entrevistada con lesión congénita su principal problema es la sensibilidad. Uno de los factores que más afectan en la educación sexual son los recursos económicos, a mayor nivel económico mayores son los recursos disponibles y más accesible es la educación sexual. Cabe destacar que las mujeres con lesión medular no solamente sufren la discriminación por su estado físico, sino también a nivel sexual.

Palabras clave: sexualidad, mujer, traumatismos de la médula espinal, placer.

## ABSTRACT

Sexuality is still been a taboo subject, especially for disable people. Within this group, invisibility is more pronounced in women, denying their sexuality or given them a reproductive role, ignoring their sexual pleasure.

This is why our objective is to explore the perception and expression of sexuality in women with spinal cord injury, make the sexuality of this group visible, know their basic needs, identifying the information, the adaptation process, the sexuality practices and knowing the determining factors in their self-perception of sexuality.

To achieve this, the design of this study is qualitative with a phenomenological approach. Data have been collected through semi-structured and individual interviews of three women with spinal cord injury. The analysis of the data has been carried out by the transcription of the interviews, description, analysis and interpretation of the data.

The main results of this study have led to: the stories behind people, the limitations of women with spinal cord injury, the invisibility of the problem and the sexuality, the importance of the economical levels and the difficulty of physical, social and emotional reconstruction.

We can conclude that sexuality is perceived in a positive, natural and satisfactory way, although the adaptation process is different for each woman. For women with traumatic injuries, mobility is their main drawback when they have sex intercourses, while sensibility is the main problem for the interviewee with a congenital spinal cord injury. One of the factors that affect sexual education is economical resources, the higher the economic level is, the more resources are available and the more accessible is sexual education for women with spinal cord injury. It should be noted that women with spinal cord injuries not only suffer discrimination due to their physical state the same thing occurs with their sexuality.

Key words: sexuality, woman, spinal cord injuries, pleasure.

## 1. INTRODUCCIÓN

La OMS (2014) define la lesión medular como “un daño en la médula espinal provocado por un traumatismo o por una enfermedad no traumática o degenerativa”. Esta lesión afecta drásticamente a la vida de la persona, ya que la movilidad y la sensibilidad de los miembros (superiores o inferiores) que se encuentran por debajo de la lesión estarán afectados

Diferentes guías clínicas, (Montoto, Ferreiro y Rodríguez, 2006; Giner Pascual, et al., 2006; Unidad de Lesionados Medulares de Gran Canaria, 2017) hablan sobre la etiología de las lesiones, las alteraciones producidas en la función motora, sensitiva y autónomas y sus posibles complicaciones como pueden ser la vejiga neurógena, la pérdida de sensibilidad en los esfínteres, etc. La información más relevante se centra en los aspectos más físicos de la lesión, en contrapunto, encontramos mucha menos información en referencia a uno de los factores inherentes al ser humano: la sexualidad.

La sexualidad es un aspecto central del ser humano la cual está presente a lo largo de su vida. Abarca aspectos como el sexo, la identidad sexual, el rol de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. Esta se siente y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad incluye todas estas dimensiones, pero no todas ellas se experimentan o expresan siempre. Ya que esta está condicionada por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales. Uno de los aspectos importantes a tener en cuenta en la sexualidad es la salud sexual (OMS, 2013). La OMS, 2018, la define como “un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad [...] así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras.

En las guías clínicas sobre lesión medular el espacio ocupado por la sexualidad sólo abarca una pequeña sección de no más de tres párrafos de extensión o incluso menos. Es un ejemplo la “Guía para el manejo integral del paciente con Lesión Medular” (ASPAYM, 2013) o la “Guía de autocuidados para lesionados medulares” (Giner

Pascual, et. al., 2006) la cual sí que habla de la sexualidad masculina haciendo mención a los tipos de erecciones que supone el nivel de la lesión y a los tratamientos para poder conseguir una erección mientras que en lo que se refiere a la sexualidad de la mujer se centra en la fertilidad de esta. El género establece claras diferencias en el área temática de estudio de la sexualidad en lesionados medulares. Gran parte de los estudios sobre este tema se han centrado en hombres, tanto en el campo de la medicina como en el de la psicología. En cambio, los estudios de mujeres con lesión medular se centran en fertilidad y la reproducción (García Carenas et al., 2008).

Se estima que alrededor del mundo hay entre 250.000 y 500.000 personas con lesión medular al año (OMS, 2014), y en España esta cifra ronda entre 25.000 y 30.000 (Álvarez, 2015). Además de estos sabemos que la relación aproximada de hombre-mujer es de 4:1 (Aspaym, 2012). Esta podría ser una de las razones de la poca cantidad de estudios dedicados a mujeres, ya que las mujeres con lesión medular son minoría comparadas con los casos de lesiones medulares de hombres (Aspaym, 2012). También podemos añadir que, las mujeres con LM sufren de doble discriminación por parte de la sociedad, por ser discapacitada y por ser mujer. Se suele ver a las mujeres discapacitadas como personas “asexuales”, negando así una parte inherente de la persona como es la sexualidad (Campo y Sánchez, 2003).

Incluso en las lesiones más bajas, las respuestas fisiológicas ante la fase de excitación en la mujer; agrandamiento de la zona genital, lubricación vaginal, agrandamiento del clítoris; se ven alteradas o son inexistentes, ya que son los nervios sacros S2-S4 los responsables de dichas respuestas (Krassioukov y Elliott, 2017; Villar, 2017). Aunque estos cambios fisiológicos no imposibiliten las relaciones sexuales, estas se vuelven menos placenteras e incluso dolorosas para ambas partes (Villar, 2017).

La sociedad actual percibe el sexo o actividad sexual como una práctica únicamente genital con gran predominio de la penetración, nada más lejos de la realidad, el sexo también son besos, caricias, miradas, palabras, masajes... Cuando una persona tiene una lesión en la médula que le impide mantener relaciones con penetración ésta tiene que cambiar su entendimiento sobre el “sexo” y optar por otro tipo de prácticas sexuales, ganando relevancia el contacto y la intimidad de la pareja que el coito en sí (Krassioukov

y Elliott, 2017; Fritz, Dillaway y Lysack, 2015; García, Alcedo y Aguado, 2008). Dependiendo del nivel y las características de la lesión, la persona va a poder experimentar una excitación sexual reflexógena o psicógena.

La excitación reflexógena es la excitación sexual mediante la estimulación genital, en cambio la excitación psicógena se refiere a los pensamientos y fantasías sexuales (Krassioukov y Elliott, 2017). Para una persona con lesión medular es posible mantener relaciones sexuales placenteras e incluso llegar al orgasmo, aunque se carezca de sensibilidad genital.

Por tanto, el objetivo de nuestro estudio es explorar la percepción y expresión de la sexualidad en mujeres con lesión medular, sus necesidades básicas, identificar la información, el proceso de adaptación, la práctica de la sexualidad y cuáles son los factores determinantes que han determinado su propia sexualidad

### **1.1 Justificación**

Como futuras profesionales de enfermería nos surge la inquietud de explorar cómo perciben las mujeres con lesión medular la sexualidad, sus necesidades y su proceso de adaptación, para poder darle visibilidad y aproximarnos a unos cuidados más específicos en este problema.

La sexualidad en sí es un tema olvidado y más aún en el sexo femenino. A lo largo de la historia, la sexualidad de la mujer ha sido relegada a un segundo lugar centrándose siempre en la reproducción más allá que en la búsqueda del placer. Aun así, este hecho ha ido evolucionando a lo largo de los años y aunque queda mucho por cambiar cuando hablamos de sexualidad ya no solamente hablamos de sexo y reproducción (Bejarano, Ortíz y Villuendas, 2009).

Decidimos realizar el trabajo, únicamente sobre lesión medular por el interés personal en cuanto a las características físicas y la complejidad del cuidado de esta y centrarnos en la sexualidad de las mujeres, ya que la mujer con discapacidad por su condición física, se le niega su sexualidad, reduciéndola sólo a su estado médico sin tener en cuenta sus necesidades sexuales y reproductivas (Lirio Castro, et al., 2018; Martínez Rodero, 2019; Moya Maya, 2009).

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo general**

- Explorar la percepción y expresión de la sexualidad en mujeres con lesión medular.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Identificar la información recibida en referencia a la educación sexual para las mujeres con lesión medular.
- Conocer cómo la sensibilidad y la movilidad afectan a la actividad sexual.
- Analizar los factores determinantes que afectan a la sexualidad de personas con discapacidad funcional

### 3. MARCO CONCEPTUAL

#### 3.1 Conceptos generales

##### 3.1.1 Sexualidad

Durante siglos el disfrute del propio cuerpo ha sido reprimido, juzgado o prohibido, lo que ha conllevado que la sexualidad se viva como algo vergonzoso, algo que había que ocultar y de lo que no se podía hablar. La perpetuación de la especie era el único objetivo de la vida sexual, sin embargo, esto no es así. La sexualidad se puede disfrutar a lo largo de toda la vida, mientras que la reproducción es algo limitado que se reduce al periodo fértil de la mujer. El desarrollo de métodos anticonceptivos ha hecho posible separar la sexualidad y la reproducción ya que ha permitido a la mujer tener la capacidad de decisión a la hora de quedar embarazadas y ejercer su derecho al placer y disfrutar plenamente de su vida sexual (Bejarano, Ortiz, y Villuendas, 2009; Cruz Roja, 2006).

En la actualidad la visión de la sexualidad ha cambiado, pero no como cabría esperar, nuestra sociedad está en medio de una saturación de estímulos sexuales (publicidad, películas, series, revistas, etc.) que nos “venden” sexo a todas horas y que lo utilizan, como reclamo comercial, sobretodo el femenino, dando una imagen distorsionada de lo que es la sexualidad. Aun así, actualmente, podemos determinar que la sexualidad ha adoptado un significado más amplio. Pasando de servir únicamente a fines reproducción y abarcar otras funciones: la función Relacional (expresión del afecto y la comunicación entre las personas) y la Recreativa (espacio lúdico, de juego y diversión) (Cruz Roja, 2006).

Con frecuencia la sexualidad se identifica con las relaciones sexuales, cuando la sexualidad es algo mucho más amplio que tiene que ver con nuestra personalidad y nuestra manera de comportarnos, con la salud, con la opinión que tengamos de nosotras y nosotros mismos, etc. Se piensa en la sexualidad como algo que se practica y cuya calidad depende de las habilidades, técnicas y posturas que se conozcan, pero la sexualidad es algo que se siente y se vive. Es por ello por lo que la sexualidad comparte con la salud dos rasgos importantes: el ser global y dinámica. Global porque es inherente al ser humano, no es posible comprender la sexualidad sin tener en cuenta a la persona en

su conjunto y dinámica porque el comportamiento sexual ha ido cambiando en función de cada época y a lo largo de la vida de una persona, existe una interrelación continua entre los aspectos sexuales y no sexuales (Cruz Roja, 2006; Bejarano, Ortíz, y Villuendas 2009).

La OMS define la sexualidad como un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de su vida. Abarca el sexo, la identidad y el rol de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. Se siente y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones. Aunque la sexualidad incluya todas estas dimensiones, no todas ellas se experimentan o expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de diferentes factores: biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales (OMS, 2018).

En lo que refiere a la Sexualidad femenina. Según recoge el artículo “Sexualidad/Género. La sexualidad y educación de la mujer” (Bejarano, Ortíz y Villuendas, 2009) el deseo y el placer sexual no están determinados por el ciclo sexual, sino que puede presentarse en cualquier periodo de este. La búsqueda del placer en la sexualidad está diferenciada de la función de procreación, ya que esta necesidad aparece espontáneamente antes de la pubertad, subsiste después de la fecundación, se mantiene durante el embarazo y continúa después de la menopausia. Además, el orgasmo de la mujer no está relacionado con la fecundidad (Bejarano, Ortíz y Villuendas, 2009).

### **3.1.2 Lesión Medular**

Definimos lesión medular (LM) como todo proceso patológico que afecta la médula espinal, de etiología diversa, y que puede originar alteraciones de la función neurológica por debajo de la lesión. Alteraciones de las funciones motoras, sensitivas como autónomas (Montoto, Ferreiro y Rodríguez et. al., 2006; Arroyo, 2015).

La complejidad del déficit neurológico, y por tanto del cuadro clínico dependerá del nivel y de la interrupción más o menos completa de la lesión, la extensión transversal o longitudinal del tejido lesionado, y la afectación de sustancia blanca o gris. (Montoto, Ferreiro y Rodríguez, 2006).

### 3.2 Epidemiología de la Lesión Medular

La incidencia de LM varía según los países. En el año 2001 la incidencia global se situaba entre el 9-53 LM por millón de habitantes al año (Romero Ganuza, 2001). Según datos más recientes, en 2016, esta cifra se encuentra entre las 250.000 y 500.000 personas con LM al año (OMS, 2014). En 2001, en España el número de LM alcanzaba una cifra de 12.000 a 20.000 LM (Romero Ganuza, 2001), en 2015 esta cifra asciende a un total de 25.000 y 30.000 lesionados medulares (Álvarez, 2015).

No existen datos completamente fiables sobre la prevalencia e incidencia de LM, ya que las causas de lesión medular traumática (LMT) y la lesión medular congénita (LMC) son variadas y no existe ningún registro fiable a nivel mundial. Aun así, sabemos que en las últimas décadas la epidemiología de la LM ha cambiado con un mayor porcentaje de tetraplejias y lesiones completas. Además, actualmente en el estado español se sabe que la LMT es más frecuente en adultos menores de 40 años mientras que la no traumática en personas mayores de dicha edad (ASPAYM, 2013). Y que esta es más frecuente en hombres, con una ratio de 3,6, por cada mujer (Hospital Universitari Vall d'Hebron, 2015). En los países industrializados las mujeres representan cerca del 20 % de los casos nuevos de LM cada año, aunque en realidad constituyen un 25 a 30 % de los casos debido a su mayor longevidad (Alcedo Rodríguez et al., 2014). Por otro lado, la incidencia de la espina bífida (lesión medular congénita) es de 1-2 casos por 1000 nacidos vivos (Aparicio Meix, 2008).

### 3.3 Etiología de la Lesión Medular

Las causas de las LM se pueden dividir en dos grandes grupos, las congénitas y las adquiridas:

Las LM de causas congénitas se consideran una anomalía compleja del desarrollo de la médula espinal (ME) más que una lesión (Strassburguer, Hernández, Barquín, 2009), estas se denominan disrafismos espinales. Los disrafismos espinales son “malformaciones congénitas de la columna vertebral y de la médula espinal que se caracterizan por una falta de cierre, total o parcial de las estructuras neuronales, óseas y

mesenquimales de la línea media” (Mora Monago et al., 2016) Los disrafismos se dividen en dos grandes grupos: abiertos, la piel no se cierra en su totalidad en la línea media; ocultos o cerrados, están cubiertos en su totalidad con piel. El ejemplo más conocido es la espina bífida (Sáez Martínez et al., 2014).

La espina bífida es un tipo de defecto del tubo neural en el cual, durante el período embrionario, ha habido una malformación del tubo neural dando como resultado defectos en la formación de la columna cervical, la médula espinal o las meninges (Sáez Martínez et al., 2014; National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2016).

<b>Tipos de espina bífida</b>	
<b>Ocultas</b>	La más común y menos grave.
<b>Defectos del tubo neural cerrado</b>	Malformación de diferentes tejidos de la columna como grasas, huesos y membranas.
<b>Meningocele</b>	Cuando las meninges sobresalen del espacio intervertebral de la columna. Las meninges pueden estar cubiertas por una capa de piel.
<b>Mielomeningocele</b>	El tipo más grave, tanto las meninges como la médula espinal sobresalen de la columna cervical. Este tipo de espina bífida puede paralizar completa o parcialmente las extremidades inferiores a la apertura vertebral

**Tabla 1:** Fuente: Elaboración propia, adaptación. Clasificación de espina bífida (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2016).

Dentro de las lesiones medulares adquiridas, encontramos las de origen traumático y las de origen médico. Dentro de este grupo, las lesiones de origen traumático son las más prevalentes. (Strassburguer, K., Hernández Y. Y Barquín E. 2009)

Causas más comunes de las LM adquiridas o traumáticas (Hospital Universitari Vall d'Hebron, 2015):

- Accidentes de tráfico
- Caídas, de gran altura en el ámbito laboral o al mismo nivel (más común en gente mayor)
- Accidentes deportivos o por inmersión

- Intentos de suicidio
- Por actos violentos como heridas por arma blanca o de fuego.

LM de origen médico son generalmente producidas de manera progresiva, por compresión de la médula a causa de afectaciones como la artritis o la osteoporosis, infecciones víricas o bacterianas, neoplasias intramedular o extramedular, enfermedades de SNC como la Esclerosis Lateral Amiotrófica, etc. (Strassburguer, Hernández, Barquín, 2009)

### **3.4 Tipos y niveles de Lesión Medular**

Dependiendo de la extensión de la lesión las LM pueden ser completas o incompletas. Las lesiones de tipo completo son aquellas en las que la médula espinal ha sido dañada en su totalidad, estas lesiones tienen como consecuencia una pérdida motora y sensitiva total por debajo del nivel de la lesión. Mientras que, si la lesión es incompleta, en este caso el trauma no ha llegado a dañar la totalidad de la médula espinal, en consiguiente, dependiendo de las zonas dañadas la persona tendrá diferentes tipos de secuelas (Pinchi, et. al., 2019).



<b>Según el nivel dónde se haya provocado de la lesión en la médula podemos encontrar:</b>	
<b>Tetraplejia, lesión de C1 a C8</b>	Pérdida motora y sensitiva de las extremidades superiores, tronco y extremidades inferiores.
<b>Paraplejia, lesión de T1 a L5</b>	Movilidad y sensibilidad de extremidades superiores, pero no de extremidades inferiores y parte del tronco inferior.
<b>Síndrome de cordón anterior o de la arteria espinal anterior</b>	Parálisis homolateral y alteración de la sensibilidad dolorosa y térmica del lado contralateral. Se conserva la propiocepción.
<b>Síndrome central de Schneider o centromedular</b>	El más frecuente. Exclusivo de la región cervical causada por la retrohiperflexión de la cabeza y el cuello. Se caracteriza por una disociación entre el grado de parálisis entre los miembros superiores e inferiores (SESCAM, 2005).
<b>Síndrome de Brown-Sequard o de hemisección medular</b>	Afectación ipsilateral de la función propioceptiva y motora, además de pérdida contralateral de la sensibilidad al dolor y a la temperatura.
<b>Síndrome cordonal posterior</b>	Afecta a los cordones de la parte posterior de la médula; los cuales conducen la sensibilidad. Quedan alterados el equilibrio, la marcha y la coordinación de los movimientos por debajo de la lesión.
<b>Síndrome de cono medular, lesión de S1 a S5</b>	Aunque no afectan tan gravemente a la sensibilidad y movilidad de las extremidades, las lesiones medulares bajas tienen un gran impacto en el control de esfínteres de vejiga e intestinos, también afectando a la sensibilidad de la zona genital. Ocasionalmente los segmentos sacros pueden conservar la función refleja, como el reflejo bulbocavernoso (ASPAYM, 2013).
<b>Síndrome de cola de caballo</b>	Lesión de las raíces lumbosacras dentro del canal medular que resulta en vejiga, intestino y miembros inferiores arrefléxicos. Predominio de fibras motoras sobre sensitivas.
<b>Síndromes no clasificables y esbozos</b>	Con frecuencia es posible encontrar cuadros incompletos o cuadros que parecen completos pero que presentan presentación sacra.

*Tabla 2: Fuente: Elaboración propia. Adaptación. Niveles y síndrome de la lesión medular (SESCAM, 2005; ASPAYM, 2013; Institut Guttmann, 2019).*

### 3.5 Escala ASIA

La escala ASIA, creada por la *American Spinal Injury Association*, examina a nivel sensitivo los 28 dermatomas, a nivel motor los 20 grupos musculares (5 del miembro superior y 5 del miembro inferior en ambas partes del cuerpo) además de incluir un examen anorrectal. Dicha escala, la más usada a nivel mundial, determina el nivel de la lesión, el tipo de lesión (completa o incompleta) y ayuda a los profesionales sanitarios a determinar la gravedad de la lesión y su posible evolución (Roberts, et al., 2017).

El examen sensitivo se evalúa tanto la sensibilidad superficial como la profunda y se realiza bilateralmente. Después de haber realizado las pruebas los resultados se clasifican en 0: ausente, 1: alterado o solo presente en un lado del cuerpo, 2: normal (Pinchi et al. 2019; Roberts, et al., 2017).

En referente al examen motor, se evalúa la fuerza de 5 grandes grupos musculares de las extremidades superiores (músculos cervical) y cinco grupos musculares específicos de las extremidades inferiores (músculos lumbar). Este examen también se hace de forma bilateral y su puntuación abarca del 0 al 5, siendo 0: parálisis y 5: movimiento normal (Pinchi et al. 2019; Roberts, et al., 2017).

Finalmente, en el examen anorrectal se examina el esfínter anal interno y externo realizando un tacto rectal, el paciente ha de ser capaz de contraer el esfínter voluntariamente y notar el dedo introducido dentro de la cavidad anal. La puntuación del examen es de 0 y 1, 0: sin contracción/ sin sensibilidad y 1: con contracción/con sensibilidad. Este examen es crucial para determinar si la lesión es completa o incompleta. Si hay una contracción esfinteriana y el reflejo bulbocavernoso sigue presente, significa que los segmentos S2-S4 (los segmentos nervioso más caudales) no están dañados, por lo que la lesión será incompleta (Galeiras Vázquez et al. 2017; Roberts, et al., 2017).

**ASIA** NORMAS INTERNACIONALES PARA LA CLASIFICACIÓN NEUROLÓGICA DE LESIÓN DE LA MÉDULA ESPINAL (ISNCSCI) **ISCOS**

Nombre del Paciente: \_\_\_\_\_ Fecha/Hora del Examen: \_\_\_\_\_  
Nombre Examinador: \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

**DERECHO**

**MOTOR**  
MÚSCULOS CLAVE

Flexores del codo C5  
Extensores de muñeca C6  
Extensores de codo C7  
Flexores de los dedos de la mano C8  
Abductores del dedo meñique T1

**ESD** (Extremidad Superior Derecha)

Comentarios (No músculo clave? Razón para NE? Dolor?, Condición No-LME?):

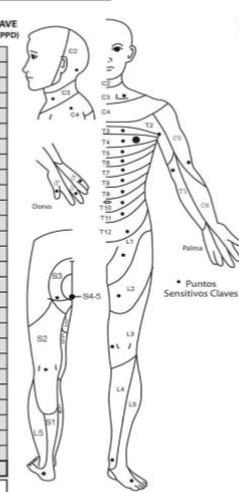
Flexores de cadera L2  
Extensores de rodilla L3  
Dorsiflexores de tobillo L4  
Extensores del dedo gordo del pie L5  
Plantiflexores de Tobillo S1

**EID** (Extremidad Inferior Derecha)

(CAV) Contracción Anal Voluntaria (SI/No)

TOTALES DERECHA (MAXIMO) (50) (56) (56)

PARCIALES MOTORES  
ESD  + ESI  = RMES TOTAL (25) (25)  
EID  + EII  = RMEI TOTAL (25) (25)



Puntos Sensitivos Claves

**SENSITIVO**  
PUNTOS SENSITIVOS CLAVE

Tacto Fino (TFD) Pinchazo (PPD)

C2  
C3  
C4  
C5  
C6  
C7  
C8  
T1  
T2  
T3  
T4  
T5  
T6  
T7  
T8  
T9  
T10  
T11  
T12  
L1  
L2  
L3  
L4  
L5  
S1  
S2  
S3  
S4-5

**SENSITIVO**  
PUNTOS SENSITIVOS CLAVE

Tacto Fino (TFI) Pinchazo (PPI)

C2  
C3  
C4  
C5  
C6  
C7  
C8  
T1  
T2  
T3  
T4  
T5  
T6  
T7  
T8  
T9  
T10  
T11  
T12  
L1  
L2  
L3  
L4  
L5  
S1  
S2  
S3  
S4-5

**TOTALES IZQUIERDA (MAXIMO)** (56) (56) (50)

PARCIALES SENSITIVOS  
TFD  + TFI  = TF TOTAL (112) (112)  
PPD  + PPI  = PP TOTAL (56) (56)

Este formulario puede ser copiado libremente pero no puede ser alterado sin permiso de la American Spinal Injury Association. REV 04/19

**Ilustración 1:** ISNCSCI. Fuente: American Spinal Injury Association, 2019

Dependiendo de la puntuación obtenida se clasifican los diferentes tipos de lesión:

Tipos de lesión según escala ASIA	
<b>ASIA A</b> (completa)	No existe sensibilidad ni reflejo motor en los niveles S4-S5.
<b>ASIA B</b> (sensitiva incompleta)	Existencia de sensibilidad, pero no reflejo motor en los niveles S4-S5 (contracción anal negativa).
<b>ASIA C</b> (motora incompleta)	Existe reflejo motor en los niveles S4-S5 (contracción anal positiva), con movilidad en más de tres segmentos por debajo del nivel de la lesión en cualquier lado del cuerpo.
<b>ASIA D</b> (motora incompleta)	Existe movilidad en tres o más niveles por debajo del nivel de la lesión
<b>ASIA E</b> (normal)	La sensibilidad y la movilidad de la persona son normales.

**Tabla 3:** Clasificación ASIA (ASPAYM, 2013). Fuente: Elaboración propia.

Este test no puede ser realizado en pacientes con alteraciones de la consciencia o después del shock medular, ya que la persona presenta una arreflexia en la que los resultados obtenidos no son los verdaderos (Roberts, et al., 2017).

### **3.6 Complicaciones de la Lesión Medular**

#### **3.6.1 Vejiga Neurógena**

El proceso de la micción se produce gracias a la coordinación autónoma y voluntaria del SNC. Los estímulos nerviosos sensitivos son coordinados por el centro miccional de Budge situado en los niveles S2, S3 y S4 de la ME. Desde el centro de Budge también parten neuronas que informan de la situación en que se encuentra la vejiga, lo cual facilitarán o impedirán la micción a través de la relajación o contracción del esfínter externo. Para que se realice la micción es necesario que los esfínteres se relajen y que el detrusor se contraiga. El detrusor está inervado por fibras simpáticas procedentes de los segmentos torácicos inferiores y lumbares altos de la médula. El esfínter interno y el trigono están internado por el nervio hipogástrico. El esfínter externo tiene inervación somática a través del nervio pudendo, el cual permite la interrupción voluntaria de la micción. (Soler, G. S., 2009)

A consecuencia de la LM se puede producir una disfunción miccional de causa neurológica (vejiga neurona) la cual se clasifican en dos tipos según el nivel de la LM. (Aquino, Bautista, Bordell, et al., 2002)

- a) Las vejigas arrefléxicas o hipotéticas son frecuentes si la LM se localiza a nivel del cono medular o por debajo de él, tras el shock espinal se observarán ausencia de reflejos osteotendinosos, flaccidez músculo esquelética y ausencia de sensibilidad cutánea infralesionales.
- b) Las vejigas hiperactivas son las que se producen cuando la LM es completa y se produce arriba del cono medular, una vez pasado el estadio de shock medular se observará una exaltación de los reflejos osteotendinosos por debajo del nivel de la LM, espasticidad muscular esquelética y ausencia de sensibilidad cutánea por debajo de este nivel.

### 3.6.2. Intestino Neurógeno

Las fibras del sistema nervioso simpático tienen una función principalmente inhibidora del peristaltismo y de la digestión. En los segmentos T4-T12 se inervan el estómago, el duodeno y colon ascendente y en los segmentos L1-L3 se inervan al colon descendente y al recto. El sistema nervioso parasimpático tiene como función estimular la actividad peristáltica y secretora del intestino. Este está dividido en dos partes, una craneal, y otra caudal o sacra, formado por segmentos S2, S3, S4 (Aquino, Bautista, Bordell, 2002).

El intestino termina en dos esfínteres: El esfínter interno controlado por el SNA, el sistema nervioso simpático contrae este esfínter y el parasimpático lo relaja, el control se encuentra a nivel T12, L1 y L2 y segmento sacro; el esfínter externo, tiene un control voluntario, a través del nervio pudendo desde los segmentos S2, S3 y S4 siendo este mismo nervio el que cierra el arco reflejo con información de la distensión del recto (Aquino, Bautista, Bordell, 2002).

El intestino neurógeno es una alteración gastrointestinal que se produce como consecuencia de la LM. Este es uno de los principales problemas de los lesionados medulares, desde el punto de vista físico, social y emocional, e influye directamente en la calidad de vida de la persona (Aquino, Bautista, Bordell, 2002).

En una LM situada por encima del segmento sacro (S2, S3, S4), el centro de la defecación no está afectado. Tras la fase de shock medular se restablece el reflejo de defecación y se produce un vaciamiento reflejo. Existe una incontinencia fecal de esfuerzo por la falta de control voluntario del esfínter externo. Hay que tener presente que las LM por encima del segmento T6 no tienen la posibilidad de realizar presión abdominal para favorecer la defecación. En las LM situada en el segmento sacro, el reflejo es inexistente y la motilidad del segmento distal se ve disminuida y no existe información al producirse el llenado del recto, lo que produce estreñimiento con una acumulación e impacto de las heces. Los esfínteres no tienen tono y esto produce incontinencia de esfuerzo (Aquino, Bautista, Bordell, 2002).

### 3.6.3. Dolor neuropático

En la lesión medular se distinguen dos tipos de dolor, el agudo o nociocéptico y el neuropático. El dolor agudo o nociocéptico es causado por las estructuras osteoarticulares dañadas. Este tipo de dolor es común con otros perfiles de pacientes politraumatizados. El tratamiento de este dolor sigue el protocolo siguiente: paracetamol, opioides y antiinflamatorios (Mourelo Fariña et al. 2017).

El dolor neuropático en el lesionado medular es causado por los cambios anatómicos de los nervios, la inflamación, la hiperexcitabilidad neuronal y la activación simpática. Este tipo de dolor se divide en dos tipos dependiendo de su localización, según si esta está por encima la lesión o por debajo de esta (Mourelo Fariña et al., 2017).

El manejo del dolor neuropático es más complicado, y dentro del tratamiento farmacológico, la pregabalina es el fármaco de primera línea, asociándose al tramadol, a antidepresivos tricíclicos y inhibidores de la recaptación de la serotonina; además de antiepilépticos, bloqueantes de los canales de sodio y opioides (en especial durante la fase aguda) (Mourelo Fariña et al., 2017).

### 3.6.4. Insuficiencia respiratoria

La inervación nerviosa del diafragma, los músculos intercostales y los abdominales (los principales músculos respiratorios) proviene de los segmentos espinales de C3 a C5. En consecuencia, si la lesión es superior a C5 hay una parálisis de los músculos diafragmáticos, intercostales y abdominales, los principales músculos ventilatorios, por lo que es necesaria la ventilación mecánica para vivir.

Aunque sean lesiones altas (nivel C2-C4) o inferiores (C5-T5) si estas son incompletas, la persona podrá llegar respirar espontáneamente, pero en la fase aguda de la lesión será necesaria la ventilación mecánica para la supervivencia (Mourelo Fariña, Salvador de la Barrera, Montoto Marqués, Ferreiro Velasco y Galeiras Vázquez, 2017).

Conforme el nivel de la lesión es más bajo los problemas respiratorios disminuyen. En lesiones a nivel de C5 tendrán problemas con la expectoración de las

secreciones mientras que en lesiones de C6 y inferiores no tendrán mayores problemas respiratorios (García, Castillo y Castillo, 2007)

### **3.6.5. Enfermedad tromboembólica**

La enfermedad tromboembolia en pacientes con lesión medular está causada por varios aspectos como: la lesión de la íntima, estasis venosa y un estado transitorio de hipercoagulabilidad. Esto puede provocar trombosis venosa profunda (TVP) o tromboembolismo pulmonar (TEP) (Mourelo Fariña et al., 2017).

Las complicaciones tromboembólicas son más frecuentes en pacientes con lesiones completas (ASIA A), paraplejias, lesiones traumáticas en las extremidades inferiores y en la fase aguda post-lesión, cuando estos no llevan tratamiento profiláctico o este se inicia de forma tardía (Mourelo Fariña et al., 2017).

Como profilaxis se recomienda la heparina de bajo peso molecular de 8 a 12 semanas iniciándose en las primeras 72h posteriores al trauma (Mourelo Fariña et al., 2017).

### **3.6.6. Complicaciones osteoarticulares**

La lesión medular provoca varios cambios hormonales y metabólicos en las estructuras óseas por debajo del nivel de la lesión. Poco después del trauma ocurre una reabsorción ósea combinada con una falta de actividad anabólica ósea. Esta actividad catabólica resulta en una pérdida de la densidad ósea, siendo más pronunciada en la zona distal del fémur y tibia proximal, resultando en fracturas óseas al mínimo trauma (Edwards et al., 2018).

Otra complicación en las personas con lesiones medulares es la osificación heterotópica definida como “la formación de hueso laminar ectópico en tejidos blandos” (Ranganathan et al., 2014). Las lesiones cervicales o sacras son las que más riesgo tienen de sufrir la osificación heterotópica, normalmente localizada en las caderas. Se cree que los neurotransmisores periféricos afectan a la formación de osteoblastos, desarrollando la formación ectópica de hueso (Ranganathan et al., 2014).

### **3.6.7. Úlcera por presión**

García Fernández en 2014, define las úlceras por presión como “Una lesión localizada en la piel y/o el tejido subyacente por lo general sobre una prominencia ósea, como resultado de la presión o la presión combinada con las fuerzas de cizalla. En ocasiones, también puede aparecer sobre tejidos blandos sometidos a presión externa por diferentes materiales o dispositivos clínicos”.

Los pacientes con lesión medular tienen más riesgo de desarrollar úlceras por presión (UPP) por la falta de sensibilidad y movilidad, por los dispositivos terapéuticos y los sistemas de inmovilización de la columna como los collarines o las tablas (presentes durante la estancia en la unidad de cuidados intensivos). Las principales zonas de riesgo de desarrollo de la UPP están en las prominencias óseas: occipucio, escápula, sacro y coxis, tobillos y talones (Mourelo Fariña et al., 2017).

Para prevenir estas úlceras se recomienda el uso de almohadas para liberar presión, cambios posturales cada 2-3h, usar colchones o almohadas antiescaras, una buena higiene de la piel y incluso usar apósitos para proteger las zonas más sensibles de desarrollar una UPP (Fisterra, 2012; Mourelo Fariña et al., 2017).

### **3.6.8. Hipotensión ortostática**

La hipotensión ortostática ocurre cuando hay una bajada drástica de tensión arterial cuando la persona se incorpora desde una posición supina. La hipotensión ortostática en el paciente medular es causada por la interrupción de los nervios simpáticos eferentes que hace que el barorreflejo arterial no haga la vasoconstricción necesaria a tiempo para mantener la presión arterial adecuada (Davidson y Phillips, 2017).

Esta situación se da con más frecuencia durante la fase aguda de la LM, pero también puede ocurrir durante la fase crónica con lesiones cervicales altas. Los síntomas más comunes son: mareos, vértigos, visión borrosa, síncope, náuseas, fatiga y disnea (Davidson y Phillips, 2017).

### **3.6.9. Disreflexia autonómica**

La disreflexia autónoma es un síndrome potencialmente mortal provocado por una elevación súbita de la presión sistólica que ocurre en LM iguales o superiores a T6. Dicha elevación de la presión arterial está provocada por una respuesta eléctrica exacerbada provocada por impulsos simpáticos del SNA que se desencadena por un estímulo doloroso, estimulación somática o visceral (puede no ser dolorosa) e incluso durante la actividad sexual por debajo del nivel de la lesión (Andrade et al., 2013; Davidson y Phillips, 2017).

Los estímulos nocivos activan una hiperactividad del sistema nervioso simpático provocando una súbita elevación de la presión arterial que puede llegar hasta los 300mmHg de sistólica (Andrade et al., 2013). En las personas sin lesión, el sistema barorreflejo activa una respuesta compensatoria a esta subida de la presión arterial, disminuyendo la frecuencia cardíaca y reduciendo la actividad de las neuronas preganglionares vasoconstrictoras simpáticas, disminuyendo la vasoconstricción. Sin embargo, cuando hay un daño medular las vías vasomotoras descendentes a las neuronas preganglionares vasoconstrictoras simpáticas están dañadas, por lo que produce una compensación incompleta de la respuesta vasodilatadora haciendo que la hipertensión continúe hasta el cese del estímulo (Eldahan, Rabchevsky, States, et al., 2019).

Los desencadenantes más comunes de la disreflexia son: distensión de la vejiga, distensión rectal, UPP, infección, dismenorrea, condiciones musculoesqueléticas, excitación sexual, actividad sexual y trabajo de parto. (Andrade et al., 2013; Davidson y Phillips, 2017).

### **3.6.10. Espasticidad**

La espasticidad es un desorden motor, dependiente de la velocidad, caracterizado por un incremento del reflejo de estiramiento tanto tónico como fásico, se produce como consecuencia de un anormal procesamiento intraespinal de la entrada de aferencias sensitivas, y/o la alteración de su regulación por los centros nerviosos supramedulares (Mónica y Rodríguez, 2004).

La espasticidad suele ser más intensa en lesiones medulares altas a nivel cervical, especialmente si son incompletas y en los casos en los que desde un principio no se aplica un tratamiento postural correcto (Giner Pascual et al., 2006, Mónica, y Rodríguez, 2004).

### **3.7 Sexualidad y discapacidad**

La definición de la discapacidad de la OMS hace una diferenciación entre las deficiencias: problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de las actividades: dificultades para ejecutar acciones o tareas; y las restricciones de la participación: problemas para participar en situaciones vitales (OMS, 2000) Discapacidad y deficiencia son términos asociados, pero no idénticos, una deficiencia se puede vivir con diferentes grados de discapacidad y depender de diferentes factores entre ellos la edad, el género, la salud, la economía, el nivel sociocultural, la familia, etc. (Moya Maya, 2009).

Por un lado, la visión que se tiene de la discapacidad provoca la invisibilización de las necesidades sexuales sobre este grupo de población. Durante mucho tiempo, se han considerado a las personas discapacitadas como no aptas para tener pareja o tener descendencia (Moya Maya, 2009). Por otro lado, como se referencia anteriormente, la sexualidad de la mujer es un campo poco estudiado y expuesto a determinados prejuicios y estereotipos. Las diferencias corporales sobre los estereotipos asignan a la mujer con discapacidad un rol dependiente y asexuado, provocando una pérdida de los derechos sexuales y reproductivos (Martinez Rodero, 2019). Por todo esto, una mujer con una discapacidad está expuesta a una doble discriminación (Moya Maya, 2009; Fritz, et al., 2015). Y por ende a una exclusión social (Martinez Rodero, 2019) lo que conlleva que el acceso a la educación sexual, a recibir información o un servicio ginecológico son negados, provocando en estas una disminución de la autoestima (Fritz, et al., 2015)

Factores que influyen a la disminución de la autoestima:

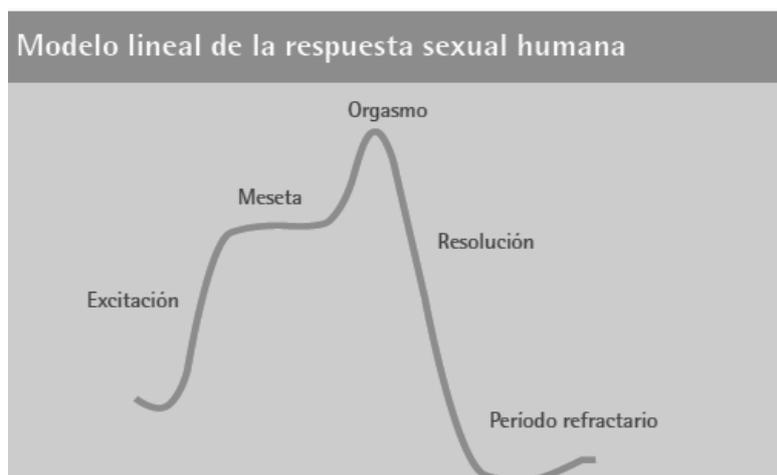
- Familias: dentro de estas no se entiende que una mujer con discapacidad pueda tener deseos sexuales o algún tipo de necesidad afectiva.
- Accesibilidad:

- Poder acceder a diferentes recursos sanitarios, el acceso a una consulta ginecológica ya supone una dificultad.
- El acceso a lugares donde se puede mantener relaciones sociales (discotecas, bares...) conlleva ciertas dificultades.
- Sobreprotección: Culturalmente el sexo se percibe como algo peligroso, por ende, prohibido para las personas con alguna discapacidad ya que no pueden estar sometidas a ningún tipo de peligro. (Moya Maya, 2009)

En contra de los mitos y falsas creencias, una mujer con discapacidad puede tener las mismas necesidades y deseos sexuales que aquellas sin discapacidad (Campo, Dillaway y Lysack, 2003).

### 3.8 Respuesta sexual en la mujer

En 1974 Kaplan describió la respuesta sexual en tres fases: deseo, excitación y orgasmo. Más tarde Masters y Johnson en los años 50 investigaron y dividieron la respuesta sexual humana en diferentes fases cíclicas comunes en ambos sexos: excitación, meseta, orgasmo, resolución (Gutiérrez, 2010).



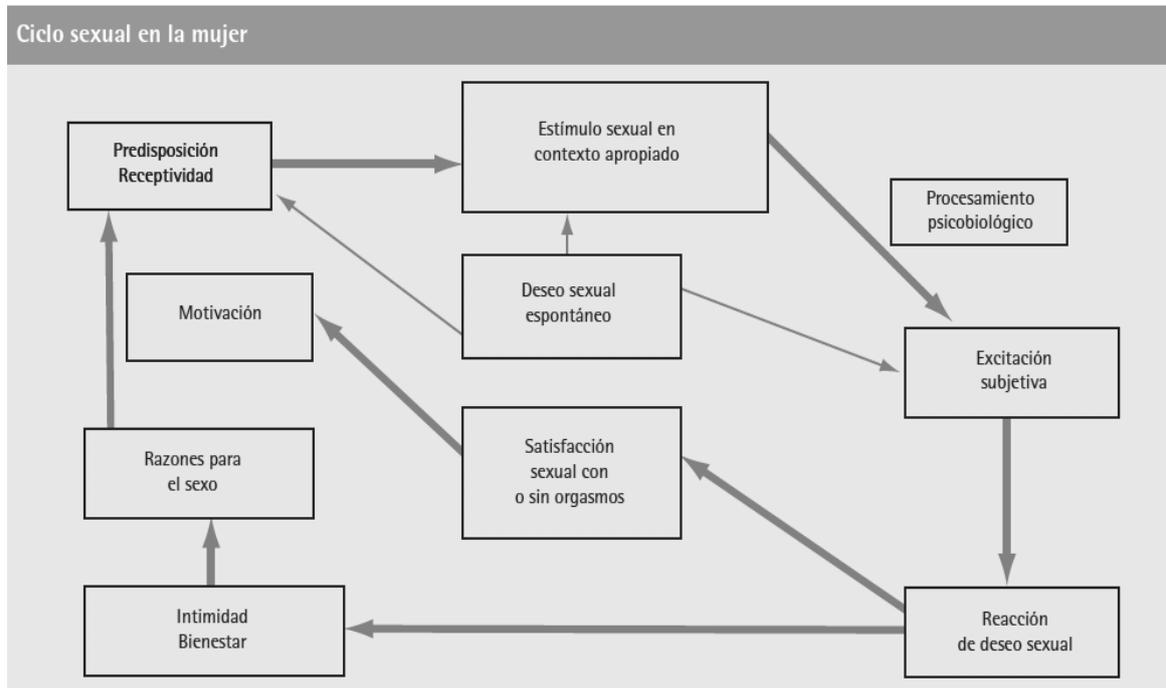
**Ilustración 2:** Modelo lineal de la respuesta sexual humana de Másteres y Johnson. Fuente: La Respuesta Sexual Humana, Gutiérrez Teira, 2010.



La respuesta sexual consiste en una serie de fenómenos neurofisiológicos, vasculares y hormonales que afectan especialmente al funcionamiento de los órganos genitales y, en diferente grado, al de la totalidad del organismo (Castroviejo, 2010).

- La **fase del *deseo*** es el estado mental creado por estímulos tanto internos como externos que induce a una necesidad o voluntad de tomar parte de una actividad sexual. En esta fase pueden influir diferentes estímulos como olfativos, táctiles, visuales, auditivos, imaginativos, y personales (Castroviejo, 2010).
- La **fase de *excitación*** puede durar de varios minutos a varias horas. Durante esta fase aumenta el nivel de tensión muscular, la frecuencia cardíaca y comienza la vasocongestión con aumento de tamaño de los órganos genitales, se activan los mecanismos de salivación, sudoración, erección de los pezones. El clítoris, se agranda y se vuelve más prominente, a la vez se genera el flujo vaginal que lubrica el canal vaginal y genitales externos, sin este flujo vaginal se produciría una dispareunia durante la penetración (Villar, 2017; Krassioukov y Elliott, 2017; Gutiérrez, 2010).
- La **fase de la *meseta*** es cuando se mantiene la estimulación sexual. Es la fase de preparación del orgasmo. El *orgasmo* es el estado de alteración de la conciencia asociado a una estimulación sensitiva fundamentalmente genital. Este es una descarga de la tensión neuromuscular, la máxima intensidad de estimulación y donde se producen los mayores cambios fisiológicos. Se producen contracciones musculares involuntarias, como las esfinterianas o espasmos del músculo carpedal del pie, contracciones rítmicas del útero. Aumentan la presión arterial y las frecuencias cardíaca y respiratoria, y se produce una repentina liberación de la tensión nerviosa (Castroviejo, 2010; Gutiérrez Teira, 2010).
- La **fase de *Resolución*** se caracteriza porque el cuerpo vuelve a su estado normal. La frecuencia cardíaca, tensión arterial, respiración, y contracciones vuelven a los niveles normales. Se experimenta una sensación general de bienestar. Muchas mujeres pueden volver de nuevo a la fase orgásmica con mínimos estímulos y pueden experimentar orgasmos repetidos durante más de una hora (Gutiérrez, 2010).

Más recientemente, Rossmery Basson (2001) define un nuevo modelo psicosocial de la respuesta sexual, en este caso solo femenina. Según este modelo, existe un feedback entre aspectos físicos, emocionales y psíquicos de la persona.



**Ilustración 3:** Ciclo sexual en la mujer. Fuente: La Respuesta Sexual Humana, Gutiérrez Teira, 2010.

La predisposición a mantener una relación sexual nace de una posición sexual natural, en la que si los estímulos que esta recibe son adecuados y suficientes se produce una excitación y un posterior deseo. Si el resultado que se recibe es emocional y físicamente satisfactorio (positivo) incrementa la motivación sexual. La gratificación que se obtiene por dicha actividad son la satisfacción y el placer, los cuales no solamente se obtienen mediante el orgasmo, sino que a través de otros aspectos “subjetivos” no necesariamente sexuales como la: comunicación con la pareja, la intimidad emocional, la expresión de afecto, el compartir placer físico, complacer al compañero, la autoestima (sentirse atractiva, apreciada, amada o deseada), el relax o el bienestar. Estos elementos, más tarde, se convierten en estímulos que predisponen a la mujer a mantener relaciones sexuales y a que este pase de una postura sexual neutra y pase a la excitación y al deseo. Si por el contrario, el resultado que se recibe no es ni emocionalmente ni físicamente

satisfactorio (negativo), el ciclo sexual se rompe y la motivación sexual no incrementa. Esto puede ser causa de dispareunia, disfunciones sexuales, etc. (Basson et al. 2005; Gutiérrez, 2010).

### **3.8.1 Respuesta sexual en la mujer con Lesión Medular**

Los cambios que se producen en la respuesta sexual de las mujeres con lesión medular se producen en la fase de excitación, excitación genital, para que esto ocurra los segmentos sacros de S2 a S4 han de estar intactos, pero existen diferentes caminos neuronales para llegar a la excitación genital.

La excitación genital psicógena es la provocada por pensamientos, fantasías sexuales y estimulaciones sensoriales, como puede ser la estimulación de las zonas erógenas no genitales por encima del nivel de la lesión. Cuando estos pensamientos o estímulos aparecen, el cuerpo envía una señal eléctrica a los segmentos erectores T11-L2 y S2-S4. Por lo tanto, aunque haya una lesión sacra seguirá habiendo una excitación sexual y lubricación vaginal ya que los niveles T11-L2 siguen intactos (Krassioukov y Elliott, 2017; Alexander, Courtois, et al., 2017).

Cuando la lesión es completa y superior a T10 prevalece la excitación reflexógena. Los estímulos sexuales no llegan a ser procesados al cerebro ya que los segmentos T11-L2 se ven dañados por la lesión, en cambio, los segmentos S2-S4 siguen pudiendo crear una excitación genital mediante el contacto directo de estos (Krassioukov y Elliott, 2017).

Al igual que en la excitación, para obtener un orgasmo de forma genital el segmento sacro no debe estar dañado. Aunque se puede llegar al orgasmo a través de pensamientos y fantasías o estimulando zonas las erógenas que no carezcan de sensibilidad (Krassioukov y Elliott, 2017).

### **3.9 Disfunciones sexuales en la mujer con Lesión Medular**

A pesar de que se pueden seguir manteniendo unas relaciones sexuales satisfactorias con la posibilidad de clímax, las mujeres con LM pueden presentar diferentes disfunciones sexuales (DS). La principal DS es la falta de lívido, esta puede ser causada por causas psicológicas como la baja autoestima, falta de intimidad con la pareja, etc. Asimismo,

puede ser de raíz iatrogénica por el uso de medicamentos o depresión (Krassioukov y Elliott, 2017). Además, la falta o incapacidad de excitación sexual conlleva una falta de lubricación y adaptación de la vagina a la penetración, esto pueden causar incomodidad y dolor durante las relaciones sexuales conllevando a más DS como la anorgasmia (Krassioukov y Elliott, 2017).

En conjunto, la falta de movilidad para practicar diferentes posturas sexuales, la incontinencia, espasticidad, contracturas, dolor... Afectan a la vida sexual de la mujer con LM, sobretodo en las relaciones sexuales con la pareja (Courtois, Alexander y McLain, 2017).

### **3.9.1 Tratamiento de las disfunciones sexuales**

El primer paso para el tratamiento de las disfunciones sexuales es la autoexploración, tanto de la zona genital (punto G, clítoris, cérvix, labios menores, etc.), como de las zonas erógenas no genitales (pezones, lóbulo de las orejas, cuello...)( Alexander, Courtois, et al., 2017). La vibroestimulación con juguetes sexuales es una buena herramienta para aumentar la estimulación de la zona genital y conocer su sensibilidad (Alexander, Courtois, et al., 2017; Courtois, Alexander y McLain, 2017). El uso de lubricantes durante el sexo como en la exploración es muy recomendable, facilita la penetración vaginal evitando irritación de la mucosa, la dispareunia y de igual manera aumenta el placer sexual (Alexander, Courtois, et al., 2017).

En referencia a la anorgasmia, el 50% de las personas con LM han experimentado el orgasmo de forma genital, aunque esta tarde en conseguirse y se sienta diferente a diferencia de personas sin LM. Es posible llegar al orgasmo genital, aunque se haya perdido la sensibilidad genital, este es más fácil de conseguir si la zona sacra está intacta que si la lesión es de tipo “cola de caballo”. También se puede recurrir a los pensamientos y fantasías para alcanzarlo (Alexander, Courtois et al., 2017).

Fármacos como los inhibidores de la fosfodiesterasa 5 (PDE5) pueden ser usados para mejorar la función sexual, asimismo, estudios afirman que este tratamiento no tiene gran efectividad en las mujeres (Alexander, Courtois et al., 2017; Courtois, Alexander y McLain, 2017).

### 3.10 Enfermería y salud sexual en personas con Lesión Medular

A nivel sanitario una LM supone un manejo de recursos sanitarios importantes, es por ello por lo que es necesario la acción coordinada de un equipo multidisciplinar. Cuya labor no solamente se reduzca a la fase aguda de la lesión, en el caso de la LMT, sino que también en las complicaciones secundarias que surgen a largo plazo (Galeiras, Ferreira, et al., 2017).

El cambio en el estilo de vida no solamente afecta a la persona afectada sino también a los profesionales sanitarios que se encargan de la rehabilitación, siendo enfermería parte de este equipo, esta tiene que proporcionar información y dar el soporte adecuado al LM en las diferentes áreas de su vida (Franco Chacón et al. 2009). Es importante abordar los problemas relacionados con la incontinencia urinaria, la espasticidad y las limitaciones de movilidad. Los cuales interfieren en las actividades sexuales (García Carenas et al., 2008).

Además de los problemas físicos hay que tener en cuenta que la LM también tiene una repercusión psicológica, indirectamente a corto o largo plazo la LM afectará en aspectos como la autoimagen y la autoestima por tanto enfermería y también el personal de salud en general debe trabajar en ese aspecto (Franco Chacón et al. 2009). Por lo que se refiere al papel que juegan los profesionales en el campo de la rehabilitación sexual cabe destacar que son muchos los profesionales admiten su desconocimiento sobre el tema (García Carenas et al., 2008)

La enfermería dentro de los cuidados de la lesión medular tiende a centrarse en el proceso agudo de la lesión medular o en las visitas clínicas en el ámbito comunitario, pero se puede hacer mucho más. Los profesionales de la enfermería tienen la oportunidad de educar al paciente en materia de control de esfínteres, movilizaciones, higiene... que de forma indirecta afectan a la vida sexual de las personas. A parte también estamos en contacto directo y diario con las personas, eso nos brinda la oportunidad de hablar sobre sexualidad de una forma natural y directa, así como contactar y colaborar con otras disciplinas para dar un abordaje más holístico (Elliott, Hocaloski y Carlson, 2017).

## 4. METODOLOGÍA

La metodología nos servirá para elaborar, sistematizar el procedimiento y definir las técnicas que utilizaremos, dará soporte para el desarrollo del estudio y a que se realice con rigor científico.

En una primera fase se ha realizado una revisión bibliográfica en diferentes bases de datos científicas “Cinhal”, “Pubmed”, “Google scholar”, las bases de datos de la facultad, a través de palabras clave como: sexualidad, mujer, lesión medular y sexo. Se utilizaron diferentes operadores booleanos: sexuality AND Spinal Cord Injury, sexuality AND Spinal Cord Injury NOT men, sexualidad AND lesión medular, sexualidad AND mujeres lesión medular. Además de usar los tesauros DeSC: sexualidad, traumatismos de la médula espinal; y los tesauros MeSH: sexuality, spinal cords injuries, spinal cord.

Esta búsqueda bibliográfica se ha realizado en diferentes idiomas: castellano, catalán e inglés. El objetivo era conocer el tema en profundidad, con rigor científico y obtener las ideas esenciales que dieran valor al marco conceptual y poder establecer criterios bien definidos.

### 4.1 Diseño del estudio

Se ha diseñado un estudio de investigación a través de metodología cualitativa que nos permite comprender e interpretar la realidad de la sexualidad de las mujeres con lesión medular y centrarse en la visión y expresión de la misma. La investigación cualitativa exige una visión holística de la persona, tanto a nivel físico, como mental e incluye una visión en el entorno de la persona, a nivel social, cultural y económico esenciales para desarrollarse como ser humano (Berenguera Ossó, Fernandez de Sanmamaed Santos y Pons Vigués, 2014). El diseño se llevó a cabo durante los meses de noviembre y diciembre.

El abordaje de este estudio es fenomenológico, este tipo de estudio nos permite describir el significado de las experiencias personales vividas, comprender las percepciones de las entrevistadas y conocer las experiencias personales y reales. En este estudio se pretende dar visibilidad a la complejidad del fenómeno a partir de los

significados que las mujeres dan a la sexualidad como la expresan, perciben y cómo afecta esta discapacidad para llevarla a cabo. Esta metodología, permitirá profundizar en las respuestas desde el punto de vista de la persona entrevistada, describiendo, comprendiendo e interpretando los resultados. (Elida y Guillen, 2019).

#### **4.2 Contexto de la investigación**

Como investigadoras, buscamos la información y el relato de las mujeres, hacia los objetivos planteados desde una posición neutral. Cabe destacar que la neutralidad puede ser relativa debido a que estamos vinculadas con el ámbito de la salud como futuras profesionales de enfermería, por lo que somos conscientes que puede haber una parte subjetiva, pero el reconocimiento de esta dificultad creemos que fortalece la investigación.

#### **4.3 Población de estudio**

Mujeres con lesión medular de distinta etiología con edades superiores a 18 años. Independientemente de la nacionalidad y país de residencia.

##### **4.3.1 Criterios de inclusión y exclusión**

La primera decisión para llevar a cabo este estudio fue realizarlo solo en mujeres con lesión medular traumática, debido a la dificultad de encontrar informantes hemos tenido que ampliar nuestra muestra incluyendo a las mujeres con lesiones medulares congénitas y ampliar los criterios de inclusión a tres:

##### **Criterios de inclusión**

- Mujer
- Mayor de 18 años
- Con lesión medular traumática o congénita

##### **Criterios de exclusión**

- La negativa a participar en el estudio
- Estar en fase de desestabilización de salud

#### 4.4 Entrada al campo y selección de la muestra

La entrada en el campo se hizo a través de distintas asociaciones y centros de rehabilitación dedicadas a personas con lesión medular y discapacidad, después de la negativa de estas decidimos buscar a participantes a través de las redes sociales como Facebook, Twitter, Instagram, etc. Dentro de estas redes sociales buscamos grupos de personas con lesión medular, equipos y asociaciones deportivas de discapacitados e incluso perfiles personales, también contactamos a través de contactos personales.

Dicha búsqueda se empezó a realizar a finales de diciembre, no recibimos ninguna respuesta hasta finales de Marzo, cuando de repente nos encontramos con otra dificultad el inicio del confinamiento pro COVID-19, lo cual nos obligó a realizar las entrevistas de manera telemática y no presenciales.

#### 4.5 Muestra

Entrevistamos a tres mujeres con lesión medular de edades comprendidas entre los 22 y 37 años. El origen de la lesión es de tipo traumático en dos de los casos y de tipo congénito en el tercero. Se contactó con dos de ellas a través de redes sociales como Twitter e Instagram. La última entrevistada fue contactada a través de contactos personales.

Informante	Edad	Lugar de residencia	Trabajo	Nivel de estudios	Etiología de la lesión	Tipo de lesión	Nivel de la lesión	Formato de la entrevista
Anita	37	Buenos Aires-Argentina	Locutora de radio	Universitarios	Traumática	Incompleta	C5-C6	Videollamada de whatsapp
Elena	27	Tarragona-España	Pensionista	Formación profesional de grado medio	Traumática	Incompleta	C5	Llamada telefónica
Cristina	22	Tarragona-España (Originaria de Chile)	Estudiante	Formación profesional de grado medio	Congénita	Espina bífida	L3	Skype

**Tabla 4:** Información sobre las entrevistadas. Fuente: elaboración propia.

Con el fin de preservar la anonimidad de las entrevistadas se han utilizado seudónimos tales como Elena y Cristina siendo Anita el único nombre real de este trabajo, por petición propia.

En primer lugar, nos pusimos en contacto con Anita mediante la plataforma *Twitter*. A través de la cuenta de su programa de radio llamado *Sin Tabú*. Posteriormente, hablamos con Cristina, una conocida nuestra que aceptó de buen gusto participar y quien seguidamente nos envió el perfil de Instagram de Elena, la cual desde un primer momento mostró interés en participar en este trabajo.

Se les informó del objetivo de nuestro trabajo y el porqué de la realización de las entrevistas. El día, lugar y hora de estas entrevistas fueron previamente acordadas con las entrevistadas. Se les pasó un formulario de confidencialidad y un consentimiento informado conforme estas aceptan formar parte de nuestro trabajo y permitan analizar las respuestas dadas durante las diferentes entrevistas.

#### **4.6 Estrategia de recogida de datos**

La técnica utilizada para la recogida de datos se realizó mediante la entrevista semiestructurada e individual (ver Anexos 2 y 3) con preguntas abiertas a mujeres con lesión medular para proporcionar un mayor grado de libertad a la hora de responder a las preguntas. A través de ella se recogió la información directa de las participantes del estudio, que son quienes dan validez a la investigación.

Se realizaron tres entrevistas, la entrevista de Anita se realizó por vía telemática a través de la aplicación Whatsapp y tuvo una duración de 47 minutos. La entrevista con Elena se realizó a través de una llamada telefónica y tuvo una duración de 47 min. A Cristina la entrevistamos a través del programa Skype y la entrevista tiene una duración de 37 min. Las dos últimas entrevistas se tuvieron que hacer de forma telemática debido a la cuarentena establecida durante el estado de emergencia por motivo del COVID-19.

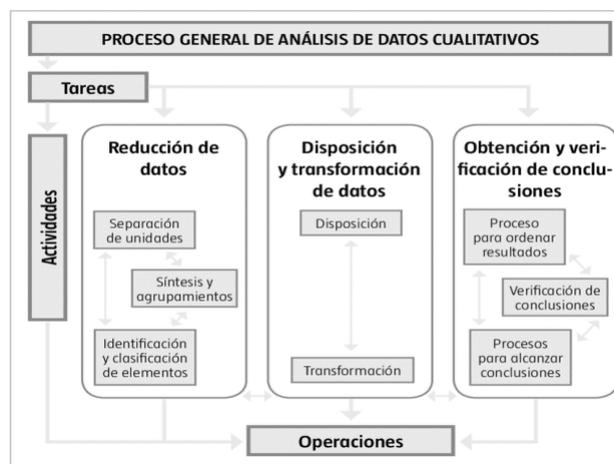
La recogida de datos se realizó de la siguiente forma: las dos primeras entrevistas se grabaron con la grabadora de nuestros teléfonos móviles personales, la entrevista con Cristina se grabó en su totalidad con el programa Skype. Además de esto, en cada una de las entrevistas se tomaron notas para completar la información de las grabaciones.

#### 4.7 Análisis de datos

Para realizar el análisis de datos se llevó a cabo la transcripción de las entrevistas (anexos 4, 5, 6) para posteriormente realizado por separado las investigadoras una reducción y segmentación de los datos hasta llegar a una síntesis, posteriormente se han codificado para el análisis y la interpretación de los mismos y permitan alcanzar las conclusiones (Flores, Gómez y Jiménez, 1999; Cuñat Giménez, 2007).

Primeramente, tras leer en su totalidad todas las entrevistas en reiteradas ocasiones, clasificamos la información obtenida en una serie de códigos y subcódigos. A cada código, el cual hace referencia a un tema en particular, se le asignó un color; con este mismo color, se ha ido subrayando en los textos transcritos aquellas frases que hacían referencia al código. Primero se ha realizado una codificación por separado de cada una de las entrevistas por parte de las investigadoras, tras esto se ha realizado una puesta en común de dichas codificaciones obteniendo así dos puntos de vista diferentes.

Posteriormente se ha agrupado todos los fragmentos de las entrevistas en tablas, en diferentes categorías y subcategorías, lo que ha proporcionado una visión más generalizada de las tres entrevistas y facilitará el proceso de análisis y discusión, comparando los relatos de las vivencias que nos cuentan cada una de las entrevistadas y con la bibliografía encontrada.



**Ilustración 4:** Proceso general de análisis de datos cualitativos. Fuente: Metodología de la investigación cualitativa. Flores, J. G., Gómez, G. R., y Jiménez, E. G., 1999.

#### 4.7.1 Codificación

Categorías	Subcategorías	Descripción
<b>Historias detrás de las personas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retroceder</li> </ul>	Hace referencia a la historia personal, de las mujeres entrevistadas, edad, lugar de residencia, familia, amigos, vida actual.
<b>Limitaciones desconocidas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nivel de la lesión</li> <li>• Tipo de lesión</li> </ul>	Tipo y el nivel de la lesión, como pueden llegar a limitar parte o toda la sensibilidad y movilidad durante toda su vida.
<b>Hacer visible lo invisible</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sociedad</li> <li>• Barreras</li> <li>• Proyectos de vida</li> <li>• Lucha</li> </ul>	Descripción de los proyectos de vida, como se reconstruyen sus fuerzas día a día, como es la lucha para rehacerse ante todas las barreras físicas y sociales que se encuentran una persona con lesión medular.
<b>Nivel socioeconómico/cultural</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nivel educativo</li> <li>• Nivel cultural</li> <li>• Recursos económicos</li> </ul>	Describe la influencia que tiene el nivel de estudios y los recursos económicos de los que dispone la persona para poder acceder a una educación sexual.
<b>Internet</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Redes sociales</li> </ul>	Internet ha venido para quedarse. Cuáles son sus beneficios, en que puede ayudar a visibilizar el problema, como ayuda a la comunicación entre personas, Se vive como una oportunidad.
<b>Reconstrucción física, emocional y sexual</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Profesionales</li> </ul>	Se identifican las experiencias vividas, como influyen los profesionales de salud en la educación sexual. La reconstrucción no es tan solo física, si no que interviene una parte muy importante que es la emocional, donde la sexualidad también juega un papel fundamental
<b>Relaciones interpersonales</b>		Las relaciones y vínculos entre personas, ya sea tanto con la pareja sentimental como con otras personas. Sin incluir a los profesionales sanitarios.

<b>Sexualidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● El silencio</li> <li>● Sexo</li> <li>● Amor</li> <li>● Maternidad</li> <li>● Educación sexual</li> </ul>	El silencio como tabú del tema, el sexo y la sexualidad y preocupaciones vinculados con la sexualidad, como al mismo inicio de la actividad sexual y reproducción.
<b>Sentimientos y emociones</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Reconstrucción emocional</li> <li>● Profesionales sanitarios</li> <li>● Amistades, familia</li> </ul>	Abarca todos los sentimientos, preocupaciones, percepciones, estados de ánimo, autopercepción... ajenos al ámbito sexual. En este código se incluye la actitud y afrontamiento frente a su estado de salud (lesión medular).

*Tabla 5: Categorías, subcategorías y definición. Fuente: Elaboración propia.*

#### 4.8 Limitaciones del estudio

La principal limitación con la que nos encontramos en este estudio es el acceso directo a las personas debido a que no fue posible contactar con facilidad con informantes, en este caso mujeres con lesión medular por la falta de contactos personales con estas características (siendo la única de estas personas Cristina) y por la dificultad de encontrar participantes dentro de instituciones/asociaciones por la negativa de estas por razones de protección de datos según la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre.

Además de esto nos encontramos con la problemática del tema tabú, es complicado encontrar a personas que quieran hablar abiertamente de su sexualidad.

#### 4.9 Aspectos éticos

Para asegurar que todos los individuos que participen en este proyecto lo hagan de forma voluntaria y puedan decidir libremente tanto su participación como la retirada de su colaboración en cualquier momento, se proporcionará un consentimiento informado (ver Anexo 7) y una carta informativa (ver Anexo 8), donde se explicará la finalidad del estudio y se podrá decidir si la investigación es compatible con sus valores, intereses y preferencias.

Se respetará y se mantendrá la confidencialidad de la información obtenida, manteniendo el anonimato de los participantes en todo momento, con la utilización de un código interno para nombrar a las informantes con un seudónimo.

Además, este estudio ofrece la garantía de confidencialidad de la información según la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Se ofrecerá la información de los resultados del estudio a las participantes de este.

## 5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### Historias detrás de las personas

Las historias de las personas son todas diferentes y son las que acompañan a las mujeres entrevistadas. Conocerlas permite entender su vida, visibilizar cómo influye en lugar donde viven, los recursos de los que disponen, etc. Todo esto nos permite saber cómo son. Nos acerca según su edad y tipos de lesión a otra dimensión diferente según sea la lesión y si se ha vivido siempre con ella o se ha producido después de haber vivido una vida autónoma.

En este estudio encontramos tres perfiles de situaciones actuales y pasadas muy diferentes y a la vez muy similares. Las tres entrevistadas tienen 22, 27 y 37 años. Anita y Elena tienen lesiones de origen traumático causadas por un accidente de coche, hace 15 y 4 años respectivamente. Mientras que Cristina tiene espina bífida, una lesión medular de nacimiento, mielomeningocele y varias malformidades óseas. Según ASPAYM (2013) los accidentes de tráfico son la causa más común de lesiones medulares traumáticas.

*“Yo tenía 22 y él creo que 27. Eh, a él no le paso nada. Mi auto cayó al vacío [...] yo iba dormilando. Por algún motivo perdió el control de auto, entonces hizo 10 metros por el barranco” Anita*

Antes del accidente que les provocó la lesión, Anita estudiaba publicidad y Elena trabajaba como técnico auxiliar de cuidados de enfermería, ambas mantenían una relación sentimental y tenían una vida muy activa. Actualmente, Anita está soltera y vive con su hijo, fruto de una relación posterior al accidente, en la ciudad de Buenos Aires. Trabaja como locutora en su propio programa de radio en una emisora bien posicionada, en la cual hace difusión de la problemática con la que se encuentran las personas discapacitadas en el día a día.

Elena, por su tetraplejia causada por el accidente y su nivel de discapacidad no puede trabajar actualmente y recibe una pensión mensual aun así lucha por los derechos de las personas con disfunción. Vive con sus padres en Tarragona, su madre es quien la ayuda en las actividades de su día a día.

El caso de Cristina es diferente a los demás, ella nació con una espina bífida y varias malformaciones a nivel medular, lo cual provocaron la lesión medular, ella misma dice que tiene suerte de haber nacido, pero desde entonces ha ido de operación en operación.

*“Fue justamente en el momento de nacer y tuve suerte porque... Como venía de culo. Yo siempre dando por saco, pues... Fui cesárea. Si llego a ser parto normal por canal... nomas pues la médula hubiese explotado porque estaba fuera.” Cristina*

*“Al ser cesárea tuve suerte y me sacaron. Como la médula venía cubierta por piel. Normalmente las espinas bífidas que vienen así hay que operarlas al raso. Es decir, sales y te operan. Pero yo tuve suerte y pude estar una semana antes de que me operaran. En plan, de la columna. Todo esto en Chile. En Chile me hicieron cuatro operaciones de columna.” Cristina*

*“Una a los siete días después de nacer, que fue la primera y fue para guardar la médula en su sitio. Le digo yo.” Cristina*

*“Luego me operaron de nuevo a los dos meses. Que fue porque se me anclo la médula. Y fue para desanclarla. [...] Luego tengo otras tres operaciones que son de artrodesis, que son a nivel óseo” Cristina*

*“Luego a los diecisiete tuve un... [...] Un reanclaje medular. Que puede pasar, las médulas ancladas [...] se vuelve a anclar siempre” Cristina*

### **Limitaciones desconocidas**

Las limitaciones es un arma y uno de los aspectos más invalidantes en las personas. Algunas limitaciones son visibles como las físicas, pero hay de otras como las emocionales que no lo son. En el caso de la lesión medular, las limitaciones son para toda la vida, lo que compromete a las personas a adaptarse y vivir con ellas.

Tanto Anita como Elena tienen lesiones a nivel cervical, siendo de las entrevistadas con las lesiones más altas a nivel espinal. Anita tiene una lesión cervical a nivel de C5-C6 con una prótesis de titanio que le conecta la cervical 4 con la cervical 7, y la lesión de Elena es a nivel C5. A pesar de que este tipo de lesiones causan una gran falta de movilidad y sensibilidad (ASPAYM, 2013, ULM, 2017) ambas lesiones son incompletas por lo que gozan de cierta movilidad y sensibilidad lo que les permite disfrutar al máximo sus relaciones sexuales.



*“Y yo sí, quedé con hipersensibilidad. Por ende, me afectó para bien. Pero por fuera no, pero por dentro sí.” Anita*

*“Quizás sí perdí un poco la sensibilidad por fuera, como les conté antes, en el punto G el que más, que no es total.” Anita*

*“yo el dolor no lo noto, ni lo que es la temperatura, tampoco la noto, el frío y el calor. Lo que sí que noto son las caricias y los... Lo más superficial lo siento.” Elena*

La lesión de Cristina es más baja que las anteriores (lumbar 3) pero por otro lado tiene un seguio de características muy diferentes a las mencionadas anteriormente. Sigue teniendo sensibilidad, pero ésta le afecta de distinta manera y va variando según va evolucionando su estado.

*“De cintura para abajo digamos que el nivel sensitivo es nulo. Existe porque puedo caminar, pero es muy bajito.” Cristina*

*“Sí, y como es de superior para arriba eso siento perfecto, de superior para abajo no.”  
Cristina*

Nuestras tres entrevistadas afirman, en común, que la movilidad es lo que personalmente más les afecta y condiciona. Aun así, mientras lo cuentan no manifiestan ningún tipo de nostalgia o tristeza. La reducción de la movilidad física supone una limitación para ellas. En especial durante la actividad sexual.

*“Pero bueno, fuera de eso lo que más lamento y más problemas me da es la movilidad.”  
Anita*

*“Un cambio físico, increíble, porque de no tener discapacidad, a tener un 83% de discapacidad física... porque claro yo de la cabeza estoy muy bien, el problema es la discapacidad física.” Elena*

*“A nivel motor es... A nivel de piernas. Pero ahora a nivel superior por mi malformación de columna también tengo dificultades al moverme.” Cristina*

Las limitaciones se abordan de diferente manera según cada persona. Cada una ha sabido adaptar su vida a su limitación física. Han tenido que adaptar su vida cotidiana al cuidado de la piel a consecuencias de la pérdida de sensibilidad, a controlar la nutrición, etc. introduciendo cuidados generales que ha de adoptar una persona con lesión medular

(Giner Pascual, 2006), evitando así las posibles consecuencias producidas por la lesión medular.

Para alguna esta adaptación ha sido más larga y para otras esto ha llevado menos tiempo. Nuestras entrevistadas, por su carácter no mostraban limitaciones emocionales. Tanto Elena como Anita y Cristina no consideran su discapacidad como una limitación. Han aprendido a vivir con ellas. Ellas perciben como limitaciones otros aspectos como la falta de infraestructuras, ayudas económicas, etc.

### **Hacer visible lo invisible**

Cada una de estas mujeres ha pasado por un proceso de reconstrucción tanto Anita como Elena tras la LM y Cristina tras los múltiples cambios durante a evolución de su clínica.

Cada una de ellas ha sufrido discriminación por parte de la sociedad. Anita manifiesta con reproches que en entrevistas previas se enfoca la discapacidad desde un punto de vista negativo.

*“En su momento, en las entrevistas que me hacían, la mirada era como que muy negativa, muy de las de las rampas que no están, de colectiveros que nos preparan, los cursos de... de, de la gente que te mira por sobre el hombro.” Anita*

Esta discriminación por parte de la sociedad hacia las personas con disfunciones ya la recalcan Moya Maya (2009), Lirio et.al. (2018), Martínez Rodero (2019), Fritz (2015); siendo esta discriminación más pronunciada hacia las mujeres en comparación con los hombres por razones culturales de género (Torregrosa Ruiz, Molpeceres Pastor, y Tomás Miguel, 2017)

Por otra parte, Elena manifiesta un cambio de rol, el pasar de ser una persona a ser discapacitada.

*“La sociedad me describe como discapacitada ¿No? Por mi discapacidad física. Todo y que, se está peleando mucho, el nombre, el cual se nos define.” Elena*

Por parte de Cristina, donde más ha encontrado discriminación ha sido en el entorno sanitario. Ella nos cuenta con enfado que el lugar donde se supone que habría que comprender mejor a las personas esto no se cumplía con ella.

*“Creo que ya os lo he dicho claro cuando he dicho lo de los hospitales... Se sorprenden que puedas tener una vida normal” Cristina*

Además de esto, aun viviendo en grandes capitales como son Buenos Aires y Tarragona todas las entrevistadas se han encontrado con grandes barreras arquitectónicas y poca accesibilidad dentro de las infraestructuras de estas ciudades.

*“Y Argentina, la accesibilidad está bastante más lejos que en España, pero si por donde vivo no tengo ningún problema. Pero no puedo negar que, en ciertos barrios, lugares, ciudades o en el interior, yo vivo en la capital, o en el interior, este... es muy muy escaso lo que se hace por la inclusión o por accesibilidad.” Anita*

*“Yo vivía en Falset en un pueblo. Y desde que tuve el accidente pues me traslade a la ciudad ¿No? En busca un poco, pues de cobertura a mi situación. Y bueno la sorpresa fue un poco mía cuando... cuando me vine aquí a Tarragona y no, no no vi mucha cosa a mi alcance”  
Elena*

Según Anita manifiesta con total desacuerdo que el tema de la discapacidad es un tema demasiado usado. Para ella, la verdadera limitación no es la discapacidad en sí, sino la falta de recursos sanitarios, educacionales, etc. disponible para la población en general.

Cada una de ellas ha sabido reconstruir su vida y emprender nuevos proyectos. Cada una a su manera, luchando y superándose día a día.

*“Aun así de un día para otro yo me encuentro que tengo una discapacidad física pero que la incapacidad mental no la tengo y yo quiero seguir viviendo, quiero seguir disfrutando de la vida, del sexo del amor del rock and roll ya de paso.” Elena*

Todas ellas tienen una gran fuerza interior que les permite seguir hacia delante, ni las críticas ni los prejuicios les impiden conseguir sus objetivos y alzarse victoriosas en una sociedad que las oprime y minimiza.

### **Nivel socioeconómico/cultural**

Todas las entrevistas han cursado estudios superiores, desde ciclos formativos de grado medio como en el caso de Elena y Cristina hasta un grado universitario en ciencias de la comunicación y posteriormente locución, como en el caso de Anita. Según los resultados del estudio Alcedo Rodríguez et al. (2014) las mujeres con discapacidad presentan mayor

riesgo de sufrir depresión. Este estudio demuestra que existe mayor nivel de depresión en aquellas mujeres casadas y con un nivel educativo menor. Este estudio también refleja la existencia de procesos individualizados de adaptación.

Después de salir de rehabilitación Anita pasó por un período de depresión donde salió de Argentina para irse a vivir a un país vecino dejando atrás su vida pasada, pero tiempo después reconsideró esta elección y regresó a Buenos Aires junto a su familia. Del mismo modo a Elena tampoco le paró su lesión y tras esta realizó diferentes actividades las cuales antes de la lesión no disponía del tiempo suficiente para realizarlas.

*“He hecho de todo. Desde que tengo, o sea, desde que voy en silla de ruedas, he hecho mucho más de lo que hacía antes. Es decir, me he subido en motos acuáticas, he hecho kayak, he hecho... Bueno es que he hecho de todo. He hecho saltos en avioneta.” Elena*

Anita tiene su propio programa en una radio de prestigio de Argentina. Gran parte de su familia son médicos y tiene cierta comodidad económica. Esto le permitió acceder al centro Fleni (prestigioso centro privado de neurología, neurocirugía y neurorrehabilitación en Buenos Aires) centro donde realizó su rehabilitación tras el accidente. En contraposición, Elena recibe una pensión del estado por su nivel de discapacidad (83%) que le incapacita trabajar; por parte de Cristina, ella vive con sus padres.

*“No todas las personas tienen la posibilidad de tener un programa de radio, en una radio que está bien posicionada.” Anita*

Los recursos económicos de cada una afectan a la calidad de su vida diaria, a poder acceder a determinados centros de rehabilitación y a los medios con los que poder acceder a una buena educación sexual.

*“Dentro del instituto de neurorehabilitación, que se llama Fleni, [...] que es un instituto muy, muy conocido a nivel de latinoamericano, eh, que es donde estuvo, bueno estuvo mucha gente famosa.” Anita*

Elena no tuvo tantas facilidades. Pudo acceder a instituto Guttman gracias a la seguridad social, pero durante su corto periodo de tiempo y con una atención menos

personalizada que aquellos que pagan por los servicios ofrecidos. Su gran apoyo es su madre.

*“Tengo a mi madre que me ayuda, todos los días. [...] Bueno a parte de ella, a parte hay una mujer, que entra por la seguridad social, te dan unas horas. Según la discapacidad física que tengas te dan unas horas u otras.” Elena*

Aunque las personas con menor nivel cultural y económico, tengan más probabilidades de sufrir depresión y que su proceso de adaptación a su nuevo estado de salud sea más dificultoso (Alcedo Rodríguez et al., 2014), en el caso de Anita, Elena y Cristina no hemos visto grandes diferencias en cuanto a esta desadaptación.

En las dos mujeres cuya lesión fue traumática supuso un cambio a nivel de salud y físico, sí que pasaron por una fase de depresión (en especial Anita) después del accidente, pero tiempo después han conseguido adaptarse y conseguir unos altos niveles de autoestima.

### **Internet**

Es evidente que el mundo de internet y las redes sociales forman parte de nuestras vidas y son una herramienta que nos facilita la vida diaria y nos permiten mantener interacciones sociales. Las redes sociales juegan un papel importante en la integración social de las personas con lesión medular (Huerte, 2012).

Internet ofrece la oportunidad de conocer a diferentes personas, conocer a gente que está en tu misma situación, etc. Y para estas tres mujeres esto no ha sido diferente. Internet en forma de redes sociales y aplicaciones les ha ofrecido la oportunidad de conocer a gente y relacionarse socialmente y sexualmente con personas en situaciones similares.

*“Yo busqué sexo en gente en silla de ruedas por internet y tú lo encuentras, lo encuentras esto.” Elena.*

Además, es una herramienta que permite mantenerse informada y resolver dudas en referencia a la sexualidad.

*“Sí que he buscado, pero no he encontrado mucho. Es que la cuestión es sentir, yo por ejemplo que no sentía y allí fue donde encontré lo del frío y el calor. Puse (...) “Cómo sentir*

*placer con lesión medular” o algo así. Y me salió eso del frío y del calor, y fue cuando lo probé y todo ese rollo. Fue la única que probé, porque por todo lo demás era... Todo tema muy...*

*Cómo decirlo, muy Frankenstein raro.” Cristina*

Aunque el acceso a internet puede ofrecer ideas erróneas sobre la sexualidad o las relaciones sexuales. (Polanco, 2017). Este proporciona a nuestras entrevistadas un gran abanico de oportunidades. Internet les ofrece el poder la comunicación, el conocimiento y la posibilidad de socializar, nos abre al mundo. De hecho, si no fuera por este, no podríamos haber contactado con Anita.

Las redes sociales nos permiten conocer a personas con las que podríamos tener cosas en común, ofrecen la oportunidad de participar en actividades. Saber que no estamos solos, es un gran apoyo en momentos de depresión. Además de esto esta es una herramienta y concienciación hacia el resto de población. (Parra, 2015)

### **Reconstrucción física, emocional y sexual**

La reconstrucción física y emocional va paralela pero no al mismo ritmo, para ello se precisa de mucho apoyo, que muchas veces no es fácil de obtener. Los profesionales sanitarios juegan un papel importante en estas etapas y en el seguimiento de reconstrucción emocional. En nuestras entrevistadas encontramos una bipolaridad de experiencias y opiniones frente a los profesionales sanitarios. Por una parte, encontramos la visión más optimista y de ayuda por parte de los profesionales sanitarios hacia nuestras entrevistadas con lesiones traumáticas, por otra parte, encontramos una visión más negativa y prejuiciosa de los profesionales frente a las lesiones congénitas.

Anita y Elena tuvieron un accidente que les causó una lesión medular, ellas han recibido mucha ayuda por parte de diferentes profesionales sanitarios, han tenido la oportunidad de recibir una educación sexual para poder retomar su vida sexual de una forma plena, satisfactoria y libre. A demás la sexualidad siempre se vio como algo natural y obvio, se habla con toda la naturalidad del mundo e incluso ellas misma experimentaron desde muy temprano después del accidente.

*“A parte hay médicos con los que puedes... que puedes pedir cita con ellos y... Sí, sí, con el tema este muy bien la verdad.” Elena*

Pero Cristina, con enfado nos cuenta que al ser su lesión medular originada por una condición genética siempre ha estado sujeta a los estereotipos de *asexualidad* con los que la sociedad ha encasillado a las personas con disfunciones tanto físicas como mentales (Lirio Castro, et al., 2018; Moya Maya, 2009). En su caso dice que se centran en aspectos médicos de la enfermedad en sí, más que las necesidades sociales y sexuales de la persona.

*“No. Para nada (risas). No, sobretodo porque yo tengo la teoría de que las personas... De que cuando somos personas enfermas. No le dan la.... No le dan importancia directamente.” Cristina*

*“Es que recuerdo de una vez que fui al médico y mi madre le dijo... Mi madre le preguntó a la doctora. Yo estaba mal, yo estaba enferma. Me estaban haciendo unas pruebas y me dicen “¿Con esta medicación que está tomando ahora va a poder salir de fiesta y beber?” Claro, mi madre como madre lo preguntaba como algo normal porque tenía... Tenía, no sé, dieciocho años. Me estaban dando medicación fuerte y era por asegurarse. Y la doctora me miró con una cara como “Dios mío ¿Con todo esto sales de fiesta?”” Cristina*

*“Y es un tema, yo creo que bastante importante el tema de la sexualidad, pero de todas las citas que he tenido, hasta aquella vez que pregunté yo si en algún momento podía tener hijos, nunca se me habló de este tema, para nada.” Cristina*

La visión que se tiene desde la sanidad es que las personas con LM adquiridas han tenido una vida anterior a la lesión y se ve normal que estas personas quieran volver a tener la vida de antes y hacer las mismas cosas anteriores al accidente, como viajar, hacer deporte, salir de fiesta, tener sexo... Aunque nos encontremos con diferentes barreras se intenta minimizar los cambios producidos. Mientras que las personas con lesiones congénitas la visión que se tiene es otra. Se da por sentado que no han tenido una vida pasada, su vida siempre ha sido con la lesión. Es por eso que creemos que ese es el motivo de esta discriminación e invisibilización de la sexualidad en personas con lesiones congénitas.

Anita y Elena tuvieron una buena vida sexual antes de la lesión, por eso para los profesionales les parece algo obvio que ellas quieran volver a tener esta vida y disfrutar del sexo, mientras que a Cristina nadie le ha preguntado ni le ha enseñado, dando por hecho que ella es incapaz de tener una vida sexual satisfactoria porque ella ya nació así.



## Relaciones interpersonales

En las entrevistas se observa patrón común en las mujeres con lesiones medulares traumáticas, ambas tenían una relación de pareja estable y de larga duración antes de accidente, pero esta se quebró después de tener la lesión. No hablan de la ruptura como algo negativo ni con tristeza, si no como algo inevitable que simplemente sucedió. Ambas dicen lo mismo “ya no era como antes”.

*“Yo sabía que ya no era lo mismo de antes y yo poco a poco dejé de querer estar con él también porque al verme incapaz de satisfacerlo como lo hacía antes, entonces ya poco a poco la cosa se fue degradando y nada lo dejamos de buen he, como amigos y tú por allí y yo por aquí, porque... Porque no vamos a ningún lado.” Elena*

Además, recalcan, en diferentes ocasiones, la importancia de la comunicación con la pareja, tanto de su estado físico y cómo pueden hacer para sentirse cómodos los dos durante la relación sexual, pero también expresar sus sentimientos y compartir sus emociones con la otra persona.

*“Contarles que vas en silla de ruedas, que tienes equis cosas y que por tal motivo explicarles que: “sí sentís”, que “sí disfrutás”, que “sí puedes tener relaciones”, que “no te lastimen ni te duelen”. Quizás son preguntas... las preguntas más habituales. “No quiero lastimarte”, “no quiero hacerte mal”, “como se hace”. Mira yo el único control que no tengo es el de las piernas, hasta ahí, o sea, que es igual pero las piernas no las manejamos, esa sería la contestación.” Anita*

*“Hablar mucho con la persona con la que vayas a mantener relaciones, y explicarlo muy bien y intentar no forzarte tampoco, porque siempre está eso de que intentas forzar un poco más para ayu... para no quedarte...” Cristina*

Actualmente ninguna mantiene relaciones amorosas, no tienen pareja, pero no por ello dejan de disfrutar de relaciones sexuales.

*“A día de hoy estoy soltera entera” Elena*

Las relaciones interpersonales siguen formando parte de sus vidas. Todas son personas sociables y bastante activas, están rodeadas de gente realizan diferentes actividades de ocio y disfrutan de la compañía de los demás. Encontramos a personas con

roles de cuidadores, en el caso de Elena y Cristina, la familia es muy importante en sus vidas, siendo sus madres de gran ayuda en su cuidado.

### **Sexualidad**

El significado de la sexualidad ha ido cambiando a lo largo del tiempo. La sexualidad ha pasado de asociarse únicamente con las relaciones sexuales destinadas a un fin reproductivo y por tanto todas heteroocitales, a abarcar un significado más amplio en el cual se incluye el sexo, la identidad y el rol de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. En definitiva, la sexualidad tiene función relacional y recreativa. Permite la expresión del afecto, es una forma de comunicación y es un espacio lúdico de juego y de diversión. (OMS, 2018; Cruz Roja 2006).

Para nuestras entrevistadas esto no es así. Para ellas el significado de la sexualidad abarca algo más amplio que una relación sexual.

*“Que hablando de sexualidad no tenemos que hablar de lo que es heteroocital. No hablamos únicamente de eso, hablamos de reconocer su cuerpo de tocarse, de acercar su cuerpo. De... no sé... masturbación. Cosas que son habituales, que no se hablan y mucho menos en personas con discapacidad.” Anita*

Como refiere Anita, la práctica de diferentes prácticas sexuales es algo habitual, pero son cosas de las que no se hablan. y teniendo una discapacidad se hablan incluso menos. Elena por su parte nos explica que, aunque a todo el mundo le guste el sexo y todos accedemos a este, no está visibilizado.

*“pero a todo el mundo le gusta el sexo, todo el mundo accedemos al sexo de una manera o otra, la otra cosa es que se vea o yo que sé... no está enfocado tú.” Elena*

El tema de la sexualidad en sí es un tema poco estudiado y aún más la sexualidad de las mujeres que están expuestas a determinados prejuicios y estereotipos, lo que le sumamos una nueva problemática. (Martínez Rodero, 2019). La visión que se tiene de la discapacidad supone la invisibilización de las necesidades sexuales de este grupo de población. Es por esto que una mujer con discapacidad está expuesta a una doble discriminación (Moya Maya, 2009). Como nos explica Cristina no tuvo información en

referencia a su sexualidad, y no entendía qué era lo que pasaba con su cuerpo provocando en ella un sentimiento de frustración.

*“Empiezas con las preguntas a los quince, dieciséis y luego ya empieza la frustración máxima. Frustración porque no entiendes porque es diferente, porque es que no te lo han explicado (...) No te lo explican, no te explican que con tu lesión medular es normal que tú no sientas a ciertos niveles, y si a mí me lo hubieran explicado yo no hubiese tenido ese momento de pensar “Hostia, es que hay algo que no funciona conmigo”.” Cristina*

La doble discriminación a la que está expuesta una mujer con lesión medular conlleva que el acceso a la educación sexual, a recibir información o un servicio ginecológico sea negado, provocando en estas una disminución de la autoestima. (Fritz, et al, 2015)

La pérdida de la sensibilidad y la movilidad provoca un cambio en la autopercepción, suponen una dificultad a la hora de relacionarse y mantener relaciones sexuales (Sánchez Raja, 2018). Según nuestras entrevistadas, la pérdida de sensibilidad y movilidad sí que suponen un cambio en la forma de percibir una relación sexual, pero es no quita que no la disfruten de otras maneras.

*“Me permitió descubrir otra forma de sentir placer, sabéis, y otros puntos erógenos que no son solamente a través del punto G genital, lo usual... y me permitió digamos, sentir placer de otras maneras.” Anita*

*“Aunque no sientan de la misma manera, pero disfrutan ¿no? esto del contacto, de las caricias, del tocarse, de tocarse simplemente una oreja.” [...] Eso también puede ser muy... muy excitante ¿No? Las zonas que sentimos hay que estimularlas al máximo para poder sentir, pues bueno, lo que tú quieras. Hoy día también existe lo que es el sexo tántrico y bueno, puedes disfrutar de él persona con discapacidad, sin discapacidad y... hay muchísimas maneras de disfrutar del sexo.” Elena*

*“Pero cuando hablamos de relación sexual hablamos también de una caricia, para una persona, una caricia es recibir un choque de adrenalina creo yo que ya tiene bastante, que no tiene necesidad de una penetración ¿Sabéis? Ya con... hay muchas maneras de disfrutarlo y cada persona con su limitación física lo disfrutará de una manera o de otra, pero lo disfruta, lo disfruta.” Elena*



*“Hubo un tiempo que probé, era jugar con la relación del frío (...) probar con frío y estas cosas, para probar los cambios de temperatura” Cristina*

*“Sientes diferente, y a lo mejor es gracioso porque te excitan cosas muy raras.” Cristina*

Cada una vive sus relaciones sexuales fuera del sexo coital obteniendo placer mediante otras prácticas sexuales, como pueden ser las caricias, mordidas, besos, el frío... Prestando más atención a zonas con mayor sensibilidad. Esto les permite explorar en sus propios cuerpos descubrir qué es lo que les excita y que no. Como podemos ver el sexo es algo que siempre ha estado allí para todas estas mujeres, de una forma u otra, más tarde o más temprano; pero siempre ha estado presente. El sexo se percibe de una forma más holística, dando más importancia al factor psicológico del sexo antes que al físico y genitalidad. Podemos ver el predominio de la estimulación de las zonas erógenas superiores al nivel de la lesión (orejas, cuello...) cobran relevancia en la fase del deseo y la excitación.

El cambio de imagen, los mitos y las falsas creencias, las características de la personalidad son determinantes para retomar la actividad sexual. El temor a no resultar sexualmente atractivo/a, la dependencia de terceros, la dificultad a la hora de vestirse o desvestirse, la menor habilidad de adoptar posturas cómodas y satisfactorias pueden resultar contraproducentes para volver a retomar la actividad sexual (Sánchez Raja, 2018). Tanto Anita como Elena no tardaron en retomar la actividad sexual, no perdieron el interés por el sexo. Ambas son conscientes de que la forma de relacionarse ha cambiado, pero la disfrutaban de otra manera obteniendo como resultado relaciones sexuales placenteras.

*“En cuanto a la actividad sexual no he tenido problema ni antes ni después para estar con una persona”. Anita*

*“Pues muy placenteras (risas) [...] Pues muy placenteras igualmente, las disfruto de otra manera muy diferente pero las disfruto, las disfruto al máximo” Elena*

En el caso de Cristina, el proceso por el que está pasando, el cambio de estado físico que experimenta supone una pérdida de sensibilidad. La situación de un próximo ingreso

hospitalario hace que el interés en mantener relaciones sexuales disminuye. Aun así, manifiesta que antes de este empeoramiento, disfrutaba de su sexualidad.

*“Pero ha disminuido el interés porque ha disminuido la sensibilidad y ha disminuido todo” Cristina*

*“Era todo esto de la sexualidad era un to diferente también es verdad, me daba vergüenza, todo el rollo. Pero sí que podría decirte que era satisfecho total. Aunque fuera conmigo misma” Cristina*

En las lesiones medulares traumáticas, tanto si se tiene pareja en el momento de la lesión como si no supone un reto de adaptación social y de rol del ser humana. (Sánchez Raja, 2018) por tanto, lo lógico sería pensar que el inicio de las relaciones fuese tardío, pero eso no es así. Tanto Anita como Elena no tardaron en retomarlas. En el caso de Anita, mientras se encontraba en rehabilitación una sexóloga se acercó a explicarle los cambios que sufriría en cuanto a la sexualidad y las relaciones sexuales, pero ella ya lo había probado aun estando en la unidad de cuidados intensivos traqueotomizada. Tanto Anita como Elena tras disfrutar de su sexualidad sola con prácticas como la masturbación poco tiempo después de sus respectivos accidentes, tampoco tardaron mucho en retomar las prácticas sexuales con otra persona.

*“Y yo me reía porque ya había probado ese rato, en la habitación, con traqueotomía, con escaras, así como estaba, yo ya lo había probado.” Anita*

*“yo tuve el accidente en febrero... y ya en octubre, noviembre... No tardé mucho” Anita*  
*“yo el interés por el sexo nunca he dejado de tener” Elena*

En el caso de Cristina esto es totalmente diferente, ella no tuvo que reiniciar su vida sexual, sino que la inició. La inició mediante la masturbación, con diferentes dificultades dada la percepción que ella tenía sobre si misma en ese momento.

*“La primera vez que lo probé, primero, no fue... fue bastante tarde, yo no... a lo mejor entre los diecisiete, dieciocho porque... Primero que la masturbación femenina es un tema bastante tabú en general, después porque lo veía como... Lo veía como que no me iba a servir o no me iba, perdón, a... Que yo no iba a sentir nada porque yo era rara” Cristina*



Más tarde buscó información al respecto, probó otras prácticas sexuales y comenzó a experimentar y se dio cuenta que podría obtener placer.

*“Entonces fue cuando empecé a buscar eso que te dije y cuando fue la primera vez que lo probé y que dije “¡Hostia! Pues sí que siento”.” Cristina*

También hay mucha preocupación por parte de Cristina, sobretodo ligada a su estado físico cambiante.

*“Es el miedo que tienes tú... Lo acabas teniendo muy dentro. (...) A nivel movilidad... Que tengo movilidad reducida, importante, entonces es... a parte del miedo de que me pueda hacer daño el movimiento... O de que me dé un calambre (...) A nivel motor... Yo no funcionó bien de cintura para abajo.” Cristina*

Cada persona con lesión medular tiene su propio modelo de sexualidad. A nivel individual o con su pareja, cada una debe buscar y descubrir qué es lo que más le gusta hacer y cómo pueden encontrar la forma en que la relación sea lo más gratificante posible, sin complejos ni prejuicios que les impidan desarrollar plenamente sus necesidades de relación y comunicación sexual (Campo, 2003).

*“Recordamos que hay una aceptación de decir lo disfruto de igual manera o de otra manera” Anita*

*“la sexualidad con una lesión medular cada uno la disfruta a su manera...” Elena*

Aun así, la preocupación por satisfacer a la pareja aún está presente. Ciertamente, la sexualidad en pareja se vive diferente, pero eso no implica que diferente sea inferior. (Oliver, 2008).

*“Luego “Si tengo pareja o no” es que te da miedo hasta tenerla realmente. Porque no sabes si vas a poder ni... Claro, ni, ni satisfacer a la otra persona ni si vas a encontrar otra manera de que te satisfaga” Cristina*

La estimulación física no es el único factor clave para alcanzar el clímax, como se expresa anteriormente, existe una gran diversidad de factores que estimulan la fase del deseo y excitación, los cuales permiten llegar al clímax de las relaciones sexuales. Estímulos olfativos, táctiles, visuales, auditivos, imaginativos, y personales (Castroviejo, 2010). Es por ello que no es imprescindible mantener relaciones sexuales con otra persona

para obtener una relación sexual satisfactoria. Todas han tenido experiencias sexuales consigo mismas siendo igual o más placenteras que con terceras personas. En concreto, Anita nos explica que para ella no es necesario tener una relación estable y de larga duración para disfrutar del sexo.

*“[...] La verdad es que el hecho de tener pareja es algo que creo que todos anhelamos quizás estar acompañados, pero tiene que ver con una cuestión de compañía... Y la verdad es que a estas alturas de mi vida es como, no sé... no sé si querría.” Anita*

Por otra parte, Elena nos explica que su experiencia sexual con otra persona es muy placentera, que la relación no se reduce a una estimulación física, sino que también a un entendimiento psicológico.

*“Psicológicamente estamos muy a gusto porque disfrutamos, nos hacemos sentir, él pues me toca también y... y me hace sentir, pues... Bueno, bueno, pues imaginaos, hacemos sexo a nuestra manera.” Elena*

Una de la preocupación común que mantienen estas tres mujeres tiene que ver con la reproducción, tras la lesión todas manifestaron preocupación sobre si en algún momento podrían quedarse embarazadas.

*“Lo primero que me preocupaba era si podría ser madre” Elena*

*“Y a mí ya a esa edad ya me preocupaba si en algún momento yo podría tener hijos”.*

*Cristina*

Por parte de la educación recibida sobre sexualidad Anita y Elena se muestran muy satisfechas. La sexualidad forma parte del trabajo de Anita, por lo que ella investiga, va a eventos, también cuenta con muchas amistades que trabajan con la sexualidad o son asistentes sexuales. Elena recibió mucha de esta información en el Institut Guttman, donde realizó parte de su rehabilitación post-lesión.

Pero esto no es siempre así, Cristina no se muestra tan satisfecha, ella nunca ha recibido lecciones sobre sexualidad ni ha sido informada, todos sus conocimientos vienen de la autoexploración y a través de búsquedas de internet. Aquí podemos ver una vez más las diferencias entre las personas con lesiones medulares adquiridas y las lesiones congénitas; las personas con LM adquiridas tienen una mayor facilidad de acceso a la

información sobre sexualidad y recursos que las personas con LM congénitas, donde los recursos son más limitados y se sigue considerando el sexo como algo *tabú*.

### **Sentimientos y emociones**

A ninguna de nuestras entrevistadas les ha parado su lesión, todas ellas disfrutaban de su vida al máximo. En contraposición al momento actual, Anita y Elena han pasado por momentos duros justo después de adquirir su lesión, pasando incluso por una depresión, describiéndose a sí mismas como una ruina. Sin embargo, después de años de reconstrucción emocional, nada les ha parado para hacer todo lo que ellas han querido y tener una vida sexual plena y satisfactoria.

*“Por lo demás hice vida bastante normal y además bastante bruta siendo yo, realmente”*

*Cristina*

Anita recalca en que no hay que quedarse anclada en el pasado sino seguir mirando hacia adelante, y aunque la movilidad ni la sensibilidad sea la misma hay que ser creativo y buscar otras formas de disfrutar del sexo.

*“Pensar que antes era mejor y quedarse atados cual tren pasado y decir bueno, ya está, eso no va a suceder o al menos no por ahora y puede suceder que yo describía de otra forma”*

*Anita*

Elena percibe este cambio como algo positivo que le ha permitido vivir con menos estrés y centrarse en las cosas importantes.

*“Bueno, o sea, disfruto de la vida de una manera muy diferente a como lo hacía antes.*

*Pero la disfruto. ¿Sabéis? Antes, casi que no podía ni disfrutarla.” Elena*

Pero esto no fue siempre así, Elena y Anita recuerdan cómo fue su primer día de rehabilitación, ambas estaban recién operadas, con muchas preocupaciones en la cabeza sobre su futuro. Recalcan que los profesionales sanitarios que trabajaron con ellas les fueron de gran ayuda, al igual que los demás compañeros que estaban ingresado en el centro de neurorrehabilitación.

*“...yo estuve bastante bien, bueno allí te enseñan lo que te pueden enseñar, a vivir, a vivir con la lesión o con lo que tengas y fue una experiencia muy chocante claro, porque vi a gente*

*más joven que yo, gente mayor... gente de todas las edades y de todos los colores, fue... fue una experiencia muy impactante” Elena*

Para Anita esto fue un proceso más fácil, al tener un hermano con trastorno del espectro autista ya había pasado por el proceso de *ir a las terapias*, entonces cuando le tocó a ella esto le resultó más fácil. Pero no fue un camino de rosas, al principio se centró más en ayudar y atender a sus compañeros en vez de centrarse en sí misma, lo que le llevó un proceso de adaptación y reconstrucción emocional más largo.

Cristina ha tenido que gestionar todo lo que le está sucediendo con la ayuda de una psicóloga y con el gran apoyo de su familia. Su relación con los distintos profesionales ha sido un poco tensa, en especial en el tema de la sexualidad, tanto por su desconocimiento hacia la temática como que lo obvian y se centran en otros aspectos de la enfermedad.

*“A que te expliquen, porque obviamente, a nivel sensitivo, no te... No es lo mismo. A nivel movilidad” Cristina*

## 6. CONCLUSIONES

A lo largo de este trabajo hemos conocido la percepción de diferentes mujeres con lesión medular sobre su propia sexualidad. Al contrario de lo que la bibliografía describe como una sexualidad apenas existente, esta es una sexualidad vivida de una manera diferente, centrada en los aspectos psicológicos del sexo, cobrando protagonismo actos tan sutiles como las caricias, los besos y la comunicación. No obstante, los genitales siguen teniendo un papel dentro de la actividad sexual; las mujeres con lesiones incompletas siguen teniendo sensibilidad en la zona vulvo-perineal, las sensaciones y placer sexual estén alterados, disminuidos o incluso aumentados.

Las mujeres con LM pasan por un proceso de adaptación, ya sea tras un traumatismo en una LMT o una adaptación a diferentes cambios producidos en la clínica de la LMC. Estos cambios no solo están relacionados a los aspectos físicos y emocionales, sino que también ha supuesto un proceso de cambio y adaptación sexual. En este estudio queda reflejado que los factores culturales, educacionales y económicos influyen en la superación de adaptación a los cambios. A mayor nivel educativo y cultural, menor es las posibilidades de caer en depresión y mayor es el nivel de afrontamiento que a esta nueva situación, al igual que a mayor nivel económico, mayor son las oportunidades de acceder a un amplio abanico de recursos, en especial sobre educación sexual, dando como resultado una adaptación más rápida en su nuevo estado físico y sexual.

La sexualidad que perciben estas mujeres rompe con los cánones de relaciones sexuales heterocoitales establecidos por nuestra sociedad. Todas son conscientes de que la obtención del placer no solamente se consigue mediante el coito. Las limitaciones físicas no son un obstáculo a la hora de obtener placer, al contrario de las limitaciones emocionales. Para poder disfrutar de su sexualidad, como nuestras entrevistadas cuentan, es necesario la autoexploración, conocerse a sí mismas y cómo se siente el cuerpo, tanto física como mentalmente, este es un paso fundamental para poder tener una plenitud sexual. Los inicios en la actividad sexual, tras el accidente en el caso de LMT o la primera vez en el caso de lesiones congénitas han sido con su propio cuerpo, a través de la autoestimulación.

Las parejas sexuales y sentimentales han sido mencionadas a lo largo de las entrevistas, pero estas se encuentran en un segundo plano o incluso un tercero. Todas concuerdan en que no es necesario tener pareja para disfrutar del sexo. Aunque también nos encontramos que las relaciones interpersonales son importantes. Muestras afectivas de familiares, amigos, etc. cobran mayor importancia.

Este estudio también muestra que aún sigue existiendo una invisibilización de la discapacidad dentro de nuestra sociedad, y la doble discriminación hacia la mujer con discapacidad, así como la falta de información y recursos sobre sexualidad para las mujeres con lesiones medulares congénitas. Las mujeres con lesión medular no solamente sufren la discriminación por su estado físico ante la sociedad, sino que, a nivel sexual, observamos que ocurre lo mismo. Estas mujeres se encuentran con diversas limitaciones por su estado físico, tanto infraestructurales como sanitarias. El acceso a una educación sexual, a un servicio de ginecología o incluso de rehabilitación es complicado. En la gran mayoría de los casos el acceso a estas depende directamente del nivel económico de la persona, ya que poder acceder a un experto en sexualidad a través de la sanidad pública no es tarea fácil y solo está al alcance de pocos.

El mundo de las mujeres con la LM y su sexualidad es un mundo poco conocido, internet y las redes sociales juegan a nuestro favor y nos ayudan a visibilizarlo. Encontramos diferentes páginas web que ofrecen servicios para mejorar la vida sexual, no exclusivamente sexuales. Así como grupos de ayuda, de apoyo e incluso páginas de citas. Además de esto, internet ofrece conocimiento al alcance de la mano.

En lo relativo a los profesionales de la salud, las mujeres con lesiones traumáticas tienen una visión muy positiva de estos y están muy satisfechas con la educación sexual que han recibido por parte de ellos, siendo los responsables de esta educación sexual médicos y fisioterapeutas. En cambio, las mujeres con lesiones congénitas no comparten esa misma visión, los profesionales sanitarios tienden a centrarse en los aspectos médicos dejando de lado necesidades sociales y sexuales de la persona por lo tanto no obteniendo una educación sexual necesaria.

Finalmente, ni en la bibliografía utilizada ni en el relato de las entrevistadas se menciona al profesional de enfermería dentro de la atención a la sexualidad. Consideramos que la enfermería debería tomar un rol más activo dentro de la educación sexual, ya que tanto en el seguimiento de la enfermedad en personas con discapacidades congénitas, como en las primeras fases post-trauma, el papel de la enfermera está muy presente para estas personas. Por lo tanto, no deberíamos obviar sus necesidades sexoafectivas de las personas con Lesión Medular.

## BIBLIOGRAFÍA

- Alcedo Rodríguez, María Ángeles et al. (2014). *Proceso de Adaptación En Mujeres Con Lesión Medular: Relaciones Entre Variables Psicológicas y Sociodemográficas*. Aquichan 14(2): 159–69.
- Alexander, M., Courtois, F., Elliott, S. y Tepper, M. (2017). *Improving sexual satisfaction in persons with spinal cord injuries: Collective wisdom*. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 23(1), 57–70. <https://doi.org/10.1310/sci2301-57>
- Álvarez Pérez, M. J. (2015). *Lesión medular traumática en Asturias: 80 años de historia* (Universidad de Oviedo). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=208094>
- Andrade, L. T., de Araújo, E. G., da Rocha Pimenta Andrade, K., de Souza, D. R. P., Garcia, T. R., y Chianca, T. C. M. (2013). *Autonomic dysreflexia and nursing interventions for patients with spinal cord injury*. Revista Da Escola de Enfermagem, 47(1), 92–98. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342013000100012>
- Aparicio Meix, Juan Manuel. (2008). *Espina bífida. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de La AEP: Neurología Pediátrica*, (18), 129–134. <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/18-espina.pdf>
- Aquino, M., Bautista, R., Bordell, I., Cuesta, L., Diaz, A., y Fernandez, J. (2002). *Enfermería y lesionado medular: un texto sencillo para un cuidado complejo*. 19–234. [https://salud.asepeyo.es/wp-content/uploads/2009/10/Manual\\_Enfermeriay-LesionadoMedular.pdf](https://salud.asepeyo.es/wp-content/uploads/2009/10/Manual_Enfermeriay-LesionadoMedular.pdf)
- Arroyo Espinal, María José (2015) *Tesis Doctoral. Calidad de vida en personas con Lesión Medular*. Universidad complutense de Madrid, Facultad de Psicología.
- Basson, R. (2001). *Human sex-response cycles*. Journal of Sex and Marital Therapy. <https://doi.org/10.1080/00926230152035831>
- Basson, R., Brotto, L. A., Laan, E., Redmond, G., y Utian, W. H. (2005). *Assessment and management of women's sexual dysfunctions: Problematic desire and arousal*. Journal of Sexual Medicine. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2005.20346.x>

- Bejarano, M., Ortíz, A. C., y Villuendas, M. D. (2009). Sexualidad/Género. *La sexualidad y educación de la mujer*. Transatlántica de Educación, 67–79.
- Berenguera Ossó, A., Fernandez de Sanmamaed Santos, M. J., y Pons Vigués, M. (2014). *Escuchar, Observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud*. 224.
- Bickenbach, J., Officer, A., Shakespeare, T., y von Groote, P., Organización Mundial de la Salud. et al. (2014). *Lesiones de la médula espinal: perspectivas internacionales, resumen*. Swiss Paraplegic Research. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/131504>
- Campo, M., y Sánchez Ramos, A. (2003). *La mujer con lesion medular: sexualidad y maternidad*. Revista de Terapia Sexual y de La Pareja, 16, 1–12. <http://www.geishad.org.mx/MUJERCONLESIONMEDULAR.pdf>
- Castroviejo, F. (2010). *Función sexual femenina en Castilla y León: rangos de normalidad*. 330. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/692>
- Courtois, F., Alexander, M., y McLain, A. B. J. (2017). *Women's sexual health and reproductive function after SCI*. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 23(1), 20–30. <https://doi.org/10.1310/sci2301-20>
- Cruz Roja. (2006). *La sexualidad, a vista de pájaro*. 52–69. <http://www.cruzroja.es/crj/docs/salud/manual/003.pdf>
- Cuñat Giménez, R. J. (2007). *Aplicación De La Teoría Fundamentada Grounded Theory*. Al Estudio Del Proceso De Creación De Empresas. Decisiones Globales, 1–13. [https://www.academia.edu/8411106/decisiones\\_globales\\_1\\_aplicación\\_de\\_la\\_teoría\\_fundamentada\\_ground\\_theory\\_al\\_estudio\\_del\\_proceso\\_de\\_creación\\_de\\_empresas](https://www.academia.edu/8411106/decisiones_globales_1_aplicación_de_la_teoría_fundamentada_ground_theory_al_estudio_del_proceso_de_creación_de_empresas)
- Davidson, R., y Phillips, A. (2017). *Cardiovascular physiology and responses to sexual activity in individuals living with spinal cord injury*. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 23(1), 11–19. <https://doi.org/10.1310/sci2301-11>

- Díaz, A. L. A., Rodríguez, M. Á. A., Carenas, L. G., y Martínez, B. A. (2010). *Personas con lesión medular: Diferencias en variables psicológicas desde la perspectiva de género*. *Psicothema*, 22(4), 659–663.
- Edwards, W. B., Simonian, N., Haider, I. T., Anshel, A. S., Chen, D., Gordon, K. E., ... Schnitzer, T. J. (2018). *Effects of Teriparatide and Vibration on Bone Mass and Bone Strength in People with Bone Loss and Spinal Cord Injury: A Randomized, Controlled Trial*. *Journal of Bone and Mineral Research*, 33(10), 1729–1740. <https://doi.org/10.1002/jbmr.3525>
- Eldahan, K. C., Rabchevsky, A. G., States, U., Injury, B., y States, U. (2019). *Autonomic Dysreflexia after Spinal Cord Injury*. *HHS Public Access*, 59–70. <https://doi.org/10.1016/j.autneu.2017.05.002>.Autonomic
- Elida, D., y Guillen, F. (2019). *Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico Qualitative Research: Hermeneutical Phenomenological Method. Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201–229. <https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- Elliott, S., Hocaloski, S., y Carlson, M. (2017). *A multidisciplinary approach to sexual and fertility rehabilitation: The sexual rehabilitation framework*. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 23(1), 49–56. <https://doi.org/10.1310/sci2301-49>
- Fisterra. (2012). *Prevención de las úlceras por presión* (pp. 19–21). pp. 19–21. Retrieved from [https://www.fisterra.com/ayuda-en-consulta/tecnicas-atencion-primaria/prevencion-ulceras-por-presion/?avisologin=Identificacion realizada correctamente#5440](https://www.fisterra.com/ayuda-en-consulta/tecnicas-atencion-primaria/prevencion-ulceras-por-presion/?avisologin=Identificacion%20realizada%20correctamente#5440)
- Franco Chacón, N., Aguilar Chavarría, E., García Rojas, V., Gómez Montoya, L., Jiménez Quesada, G., Quiñones Corrales, E., y Rivera Solano, M. (2009). *Abordaje De La Sexualidad En El Proceso De Rehabilitacion De Personas Con Lesion Medular*. *Enfermería Actual de Costa Rica*, 0(16). <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i16.3611>

- Fritz, H. A., Dillaway, H., y Lysack, C. L. (2015). “Don’t think paralysis takes away your womanhood”: *Sexual intimacy after spinal cord injury*. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(2), 1–10. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.015040>
- Galeiras Vázquez, R., Ferreiro Velasco, M. E., Mourelo Fariña, M., Montoto Marqués, A., y Salvador de la Barrera, S. (2017). *Actualización en lesión medular aguda postraumática. Parte 1. Medicina Intensiva*, 41(4), 237–247. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2016.11.002>
- García Carenas, L., Alcedo Rodríguez, M. Á., y Aguado Díaz, A.-L. (2008). *La sexualidad de las personas con lesión medular: aspectos psicológicos y sociales. Una revisión actualizada*. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 125–141. <https://doi.org/10.4321/s1132-05592008000200003>
- García P., D., Castillo M., J., y Castillo C., J. (2007). *Complicaciones respiratorias de la tetraplejia: Una mirada a las alternativas terapéuticas actuales*. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*, 23(2), 106–116.
- García Fernández, F., Soldevilla-Ágreda, J., Pancorbo-Hidalgo, P., Verdú, J., López-Casanova, P., y Rodríguez-Palma, M. (2014). *Clasificación-categorización de las lesiones relacionadas con la dependencia*. In Documento técnico GNEAUPP (Vol. 2). Retrieved from <https://gneaupp.info/clasificacion-categorizacion-de-las-lesiones-relacionadas-con-la-dependencia-2/>
- Gifre, M., Del Valle, A., Yuguero, M., Gil, Á., y Monreal, P. (2010). *La mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular: La transición del centro rehabilitador a la vida cotidiana desde la perspectiva de los usuarios*. *Athenea Digital*, 15(18), 3–15. <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v0n18.708>
- Giner Pascual, M., Delgado Calvo, M., Miguel León, I., Forner Valero, J. V., y Miró Vila, R. (2006). *Guía de autocuidados para lesionados medulares (1a; Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, Ed.)*. <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/V.5224-2005.pdf>

- Glaser, B. G., y Strauss, A. L. (1967). *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. [http://www.sxf.uevora.pt/wpcontent/uploads/2013/03/-Glaser\\_-1967.pdf](http://www.sxf.uevora.pt/wpcontent/uploads/2013/03/-Glaser_-1967.pdf)
- Gutiérrez Teira, B. (2010). *La respuesta sexual humana*. *Amf*, 6(10), 543. [http://amf-semfyc.com/upload\\_articulos\\_pdf/La\\_respuesta\\_sexual\\_humana.pdf](http://amf-semfyc.com/upload_articulos_pdf/La_respuesta_sexual_humana.pdf)
- Hospital Universitari Vall d'Hebron, y Sistema d'Emergències Mèdiques (SEM). (2015). *Protocol d'atenció inicial al pacient amb lesió medullar aguda traumàtica*. Hospital Vall d'Hebron, 1r ed. [http://www.elteusindi.cat/wpcontent/uploads/2016/11/Protocol\\_-LMAT\\_OK-4.pdf](http://www.elteusindi.cat/wpcontent/uploads/2016/11/Protocol_-LMAT_OK-4.pdf)
- Huerte, A., Díaz, E., y Ortega, E, Asociación de Personas con Lesión Medular y otras discapacidades físicas (ASPAYM). (2012). *Análisis sobre la lesión medular en España: informe de resultados* (Federación Nacional Aspaym, Ed.). [http://www.aspaym.org/pdf/publicaciones/LM\\_Aspaym\\_Media.pdf](http://www.aspaym.org/pdf/publicaciones/LM_Aspaym_Media.pdf)
- Institut Guttmann. (2019). *Lesión medular*. (Internet) <https://www.guttmann.com/es/-treatment/lesion-medular>
- Krassioukov, A., y Elliott, S. (2017). Neural control and physiology of sexual function: Effect of spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1310/sci2301-1>
- Lirio Castro, J., Portal, E., Alonso Gonzalez, D., y Arias Fernández, E. (2018). *La sexualidad de las personas con diversidad funcional: una revisión bibliográfica*. *Opción* (Maracaibo), 21(2), 747–769. <http://puntoideal.es/2014/03/23/la-sexualidad-de-las-personas-con-diversidad-funcional/>
- Martínez Rodero, A. (2019). *Cuerpos deseantes y políticas de la erotización. Pensar sexualidades con mujeres con discapacidad física*. *Methados Revista De Ciencias Sociales*, 7(1), 27–40. <https://doi.org/10.17502/m.rcs.v7i1.286>
- Mónica, D., y Rodríguez, A. (2004). Manejo de la espasticidad en el lesionado medular. *Boletín Del Departamento de Docencia e Investigación IREP*, 8, 51–57.



- Montoto, A., Ferreiro, ME., y Rodríguez, A. Lesión medular. En: Sánchez I, Ferrero A, Aguilar JJ, Climent JM, Conejero JA, Flórez MT, Peña A, Zambudio P. *Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física*. Médica Panamericana, Madrid; 2006. p. 505-519.
- Mora Monago, R., López Moreno, A. M., Lucas Gutiérrez, M., Mora Monago, F., Pérez Caballero, F. L., y Montsech Angulo, L. (2016). *Disrafismos Espinales*. 58, 2016. <https://www.elsevier.es/es-revista-radiologia-119-congresos-33-congreso-nacional-seram-24-sesion-pediatria-2405-comunicacion-disrafismos-espinales-25707>
- Mourello Fariña, M., Salvador de la Barrera, S., Montoto Marqués, A., Ferreiro Velasco, M. E., y Galeiras Vázquez, R. (2017). *Actualización en lesión medular aguda postraumática. Parte 2 Actualización en lesión medular aguda postraumática. Parte 2*. *Medicina Intensiva*, 41(5), 306–315. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2016.10.014>
- Moya Maya, A. (2009). *La sexualidad en mujeres con discapacidad: perfil de su doble discriminación*. *Feminismo/S*, (13), 133–151. <https://doi.org/10.14198/fem.2009.13.09>
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) (2016). *Espina bifida*. (internet) [https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/espina\\_bifida.htm#tipos](https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/espina_bifida.htm#tipos)
- Oliver, S. (2008). *Sexualidad, lesión medular y vida activa*. [http://www.imagina.org/files/Sexualidad\\_LM\\_y\\_Vida\\_Activa.pdf](http://www.imagina.org/files/Sexualidad_LM_y_Vida_Activa.pdf)
- Orden Peralta, P., Ramirez Martínez, J., Fernandez Perez, C., Alfonso Murillo, R., Galan Romero, A., Andujar Osorna, C. I., y Dias Navalon, E. (2005). *Guía de cuidados* (Hospital Nacional de Parapléjicos de Castilla la mancha (SESCAM), ed.).
- Organización Mundial de la Salud (OMS) y Discapacidad (2000) *Discapacidades* (internet) <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

- Organización Mundial de la Salud. (2013). *La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo*. Human Reproduction Programme. [://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf)
- Parra, N., y Oliva, M. (2015). *Sexualidades diversas*. Manual para atención de la diversidad en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. [http://www.afundacion.org/docs/socialia/manual\\_sexualidades\\_diversas\\_feaps\\_canarias.pdf](http://www.afundacion.org/docs/socialia/manual_sexualidades_diversas_feaps_canarias.pdf)
- Pinchi, E., Frati, A., Cantatore, S., D'errico, S., La Russa, R., Maiese, A., y Fineschi, V. (2019). *Acute spinal cord injury: A systematic review investigating miRNA families involved*. *International Journal of Molecular Sciences*, 20(8). <https://doi.org/10.3390/ijms20081841>
- Polanco Valenzuela, M., y Martin Ayala, J. L. (2017). *Knowledge, attitudes and practices of families of teenagers with cognitive disabilities in sexuality and affectivity*. *Diversitas-Perspectivas En Psicología*, 13(2), 187–199. <https://doi.org/10.15332/s1794-9998.2017.0002.04>
- Ranganathan, K., Loder, S., Agarwal, S., Wong, V. W., Forsberg, J., Davis, T. A., y Levi, B. (2014). Heterotopic ossification: Basic-science principles and clinical correlates. *Journal of Bone and Joint Surgery - American Volume*, 97(13), 1101–1111. <https://doi.org/10.2106/JBJS.N.01056>
- Roberts, T. T., Leonard, G. R., y Cepela, D. J. (2017). *Classifications In Brief: American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale*. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 475(5), 1499–1504. <https://doi.org/10.1007/s11999-016-5133-4>
- Romero Ganuza, F. J., y Mazaira Álvarez, J. (2001). *El paciente con lesión medular en el medio extrahospitalario*. *Atención Primaria*, Vol. 27, pp. 127–136. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(01\)78786-0](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(01)78786-0)
- Sáez Martínez, M. E., Sánchez Jiménez, R. M., Santa-Olalla Gonzalez, M., Doménech Abellán, E., Serrano Garcia, C., Gilabert, y Úbeda, A. (2014). *Disrafismo espinal*.



*Revisión de su clasificación y técnicas de imagen.* 1–23.  
<https://doi.org/10.1594/seram2014/S-1143>

Sánchez Raja, E., López Lara, P., y Honrubia Pérez, M. (2018). *Intervenciones enfermeras en cuidados sanitarios de sexualidad para mujeres con lesión medular lumbar en Cataluña.* International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología., 3(1), 109.  
<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2018.n1.v3.1229>

Soler, G. S. (2009). Farmacia HOSPITALARIA. *Farmacia Hospitalaria*, 33(6), 330–334.  
[http://dateca.unad.edu.co/contenidos/301507/Modulo\\_Farmacia-Hospitalaria-\\_2012.pdf](http://dateca.unad.edu.co/contenidos/301507/Modulo_Farmacia-Hospitalaria-_2012.pdf)

Strassburguer, K., Hernández Y. y Barquín E. (2009). La lesión Medular (ASPAYM Madrid) *Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica.* Consejería de Sanidad e la comunidad de Madrid.

Tadeu, L., Gomes, E., Rocha, K. da, Rodrigues, D., Ribeiro, T., y Couto, Â. (2013). *Autonomic dysreflexia and nursing interventions for patients with spinal cord injury.* Revista Da Escola de Enfermagem, 47(1), 92–98.  
<https://doi.org/10.1590/S0080-62342013000100012>

Torregrosa Ruiz, M., Molpeceres Pastor, M. Á., y Tomás Miguel, J. M. (2017). *Relaciones entre sexismo e ideología de género con autoconcepto y autoestima en personas con LM.* Anales de Psicología, 33(2), 225–234.  
<https://doi.org/10.6018/analesps.33.2.232371>

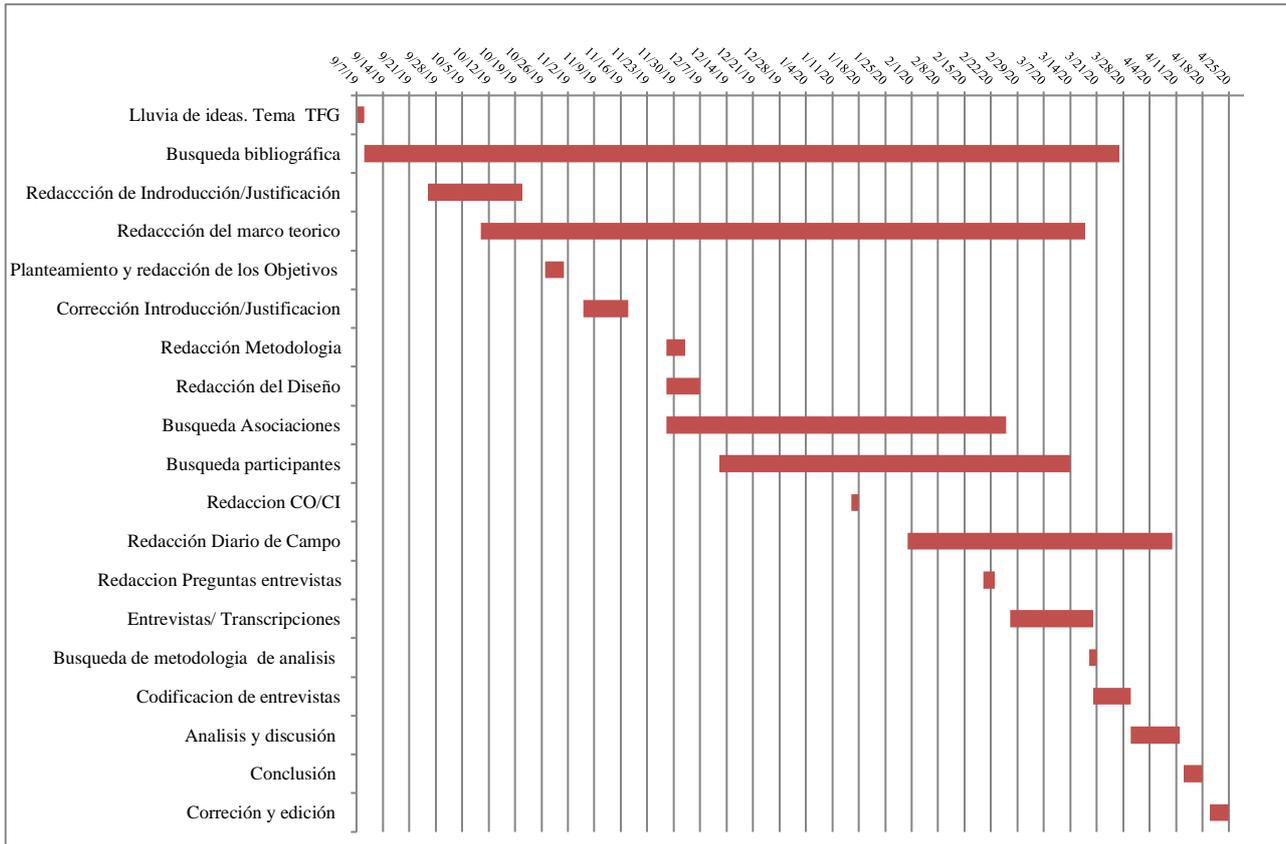
Unidad de Lesionados Medulares de Gran Canaria (ULM). (2017). *Manual de lesionados medulares* (internet)  
[https://issuu.com/adrianamendezlubrano/docs/libro\\_protocolos\\_-\\_ulm\\_-\\_final](https://issuu.com/adrianamendezlubrano/docs/libro_protocolos_-_ulm_-_final)

Villar, M. C. (2017). *Fisiología de la respuesta sexual femenina* (internet),  
<https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/fisiologia-respuesta-sexual-femenina/>

## BIBLIOGRAFIA DE ILUSTRACIONES

- American Spinal Injury Association (2019). *Normas internacionales para la clasificación neurológica de lesión de la médula espinal (ISNCSCI)* [internet]. <https://asia-spinalinjury.org/international-standards-neurological-classification-sci-isncsci-worksheet/>
- Gutiérrez Teira, B. (2010). *La respuesta sexual humana*. Amf, 6(10), 543. [http://amf-semfyc.com/upload\\_articles\\_pdf/La\\_respuesta\\_sexual\\_humana.pdf](http://amf-semfyc.com/upload_articles_pdf/La_respuesta_sexual_humana.pdf)
- Flores, J. G., Gómez, G. R., y Jiménez, E. G. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: aljibe.

## CRONOGRAMA



## ANEXOS

**Anexo 1:** Historia de un proceso para el trabajo de fin de grado: Diario del trabajo de investigación

Bailey ha definido así lo que es un estudio de diario: «[...] un relato en primera persona de la experiencia de aprendizaje o enseñanza [...], documentado por medio de entradas regulares y sinceras y posteriormente analizado a través de los patrones recurrentes o de los acontecimientos más relevantes». (Bailey, 1990: 215)

### **Historia de un proceso para el trabajo de fin de grado**

#### **Inicio**

Este trabajo de investigación empieza cuando, en verano de 2019, nos reunimos para realizar una lluvia de ideas ya que ninguna tenía claro sobre que hacer el trabajo de fin de grado. De esa lluvia de ideas salieron todas estas temáticas: “TDAH en la adolescencia”, “espiritualidad en enfermos terminales”, “esquizofrenia en la adolescencia con abuso de sustancias”, “maternidad y envejecimiento cerebral” y finalmente “sexualidad en personas con lesión medular”. Entre estas temáticas decidimos investigar más sobre la sexualidad en lesionados medulares.

Ambas considerábamos que las personas con lesión medular están obligadas a pasar por un proceso de cambio. Si la lesión medular es congénita este cambio y adaptación a la vida diaria ya lo sufrirá desde el nacimiento. Y si la lesión es traumática el proceso de cambio y adaptación será otro, uno incluso más impactante, desde nuestro punto de vista.

Teníamos la inquietud de conocer como una persona con lesión medular tiene la capacidad de adaptar su vida y cambiar diferentes aspectos de esta y como es capaz de afrontarlos. Nos pusimos a pensar en qué cambios serían los más impactantes para nosotras y entre ellos surgió el tema de la sexualidad. Pensábamos que enfocar la sexualidad en lesionados medulares era un tema fascinante del que podríamos aprender,

por sus características de falta de sensibilidad y movilidad, los cuales desde nuestra ignorancia, suponían un gran cambio en el ámbito sexual.

A ambas nos gusta estudiar y aprender sobre sexualidad, ya que este es el gran tema “tabú” en esta y en todas las sociedades y diferentes culturas. Muchas veces el único fin sexual es la reproducción, sin tener en cuenta el placer ni la relación de confianza que se crea cuando las personas interactúan sexualmente. Consideramos que la sexualidad y el sexo son temas muchas veces omitidos y poco trabajados o estudiados aunque este forme parte de una de las necesidades básicas del ser humano. En muchas culturas o sociedades, el solo hecho de hablar de sexo es algo impensable y practicarlo ya es algo mal visto o señalado, esto no solo ocurre en sociedades menos desarrolladas, de hecho, cada vez que uno habla de ello siempre nos vemos obligados a bajar el tono de voz y esto es algo que nos ha ido pasando cuando hablábamos de nuestro trabajo en público.

Pensamos que el no poder hablar de sexo o sexualidad provoca una gran falta de desinformación y desconocimiento y si a esto le sumamos una discapacidad la falta de información es aún mayor. La sociedad, en su mayoría, percibe el sexo de manera genital, enfocando solo el coito de parejas heterosexuales, lo cual no es así, existen infinitas maneras de mantener relaciones sexuales y expresar la sexualidad.

Decidimos centrar el tema en mujeres con lesión medular traumática ya que después del trauma, la persona ha de pasar por un gran cambio de mentalidad a nivel sexual, respecto a las ideas preconcebidas, especialmente si ha habido una pérdida completa de sensibilidad o su estado le impide mantener relaciones coitales. El sexo pasa a ser un acto más holístico, no enfocado tanto en el coito si no más en la conexión cuerpo con cuerpo y la intimidad que se comparte con la pareja, además de explorar las zonas erógenas del cuerpo que en un principio se ven ignoradas.

### **Inquietudes**

Ya teníamos decidido enfocar nuestro trabajo sobre la sexualidad en lesiones medulares, pero al empezar nuestra búsqueda nos percatamos de que la mayoría de los resultados son estudios realizados en hombres, donde la investigación en referencia a tratamientos

estaban enfocados a tratar las disfunciones sexuales y garantizar su placer sexual. En cambio, los resultados de estudios hechos únicamente a mujeres eran menores o solamente ocupaban un pequeño párrafo en las guías clínicas, la información se enfoca únicamente en la reproducción, en cómo podría una mujer con lesión medular concebir un embarazo, dedicando poca información a sus disfunciones sexuales e ignorando la búsqueda de su placer sexual. Es por ello que decidimos enfocar el trabajo únicamente en mujeres, para visibilizar a la mujer con disfunción funcional y recalcar la importancia de la sexualidad en este colectivo.

El proceso de búsqueda bibliográfica empezó en septiembre, la redacción de los objetivos del trabajo, la introducción y el marco conceptual se realizaron durante los meses de septiembre a diciembre. Durante este período de tiempo Sandra estaba realizando su erasmus en Finlandia, por lo que las primeras tutorías fueron por Skype y la comunicación entre ambas se reducía a mensajes por Whatsapp y llamadas telefónicas. No obstante conseguimos coordinarnos, a pesar de la diferencia horaria, las prácticas con diferentes turnos y horarios y ritmo de vida finlandés para llevar nuestro trabajo a cabo.

### **Persistencia, ante una búsqueda con obstáculos**

Desde un principio nos planteamos realizar entrevistas a mujeres con lesión medular, ya que nos parecía la mejor manera de indagar en su percepción subjetiva en cuanto a la sexualidad y dar a conocer esta información. La búsqueda de informantes la empezamos a realizar en diciembre y no terminó hasta marzo. Contactamos con muchas asociaciones que trabajan con lesionados medulares y paraplejas, al igual que con numerosos grupos y páginas de Facebook. Durante todo el mes de diciembre no obtuvimos ninguna respuesta. No tener ninguna respuesta era algo que nos empezaba a preocupar.

Tras las múltiples negativas de diferentes colectivos a ofrecernos una entrevista decidimos ampliar el trabajo a mujeres con lesión medular en general. Nos dimos cuenta que el hecho de no incluir a las mujeres con lesión medular adquirida era un error, una forma de discriminación indirecta a estas, ya que también padecen los mismo cambios con respecto a las mujeres con lesión medular traumática.

A principios de enero, tras primero probar suerte en Tarragona, decidimos ir a Barcelona a contactar con las asociaciones presencialmente, pero tampoco tuvimos suerte, o eran privadas, o no nos podían proporcionar el contacto de las personas o si no lo proporcionaban ya habíamos contactado con ellos y ya nos habían dado una negativa. Volvimos a realizar diferentes llamadas e insistir enviando correos, incluso contactamos con numerosos equipos de rugby en silla de ruedas a través de sus perfiles de instagram, sin ningún resultado.

Tras ver una documental del programa *Sense Ficció* del canal TV3 “Jo també vull sexe!” Se nos ocurrió la idea de contactar con esa plataforma todavía vigente, a través de esta obtuvimos el contacto de una enfermera con lesión medular que se dedicaba a dar visibilidad al colectivo. Estábamos emocionadas tras al fin conseguir a una informante pero tampoco obtuvimos respuesta. Igualmente, durante el mes de enero especificamos las características de las entrevistas, redactamos la carta informativa y el consentimiento informado que tendrían que firmar las participantes en el estudio. sobretodo para que fuesen conscientes del motivo de nuestro estudio.

### **¡Por fin llego la respuesta!**

Aun así no parábamos de enviar correos, investigar en redes sociales, etc, hasta que al fin, a finales de febrero a través de un corto mensaje en twitter obtuvimos nuestra primera informante. Anita, un mujer de 37 años con una lesión medular traumática cervical y protagoniza su programa de radio en su país, Argentina, llamado “Sin tabú radio” en donde da voz a la sexualidad de gente con deficiencias y también a más personas con falta de recursos o limitaciones que no tienen una voz. Tras explicarle nuestro trabajo quiso participar y en apenas unos días preparamos una telentrevista Argentina-España.

La entrevista se tuvo que realizar a través de una videollamada de Whatsapp por las limitaciones geográficas de realizar la entrevista presencial y por la comodidad de Anita para usar esa aplicación. Tras la realización de esta entrevista estábamos contentas, felices, animadas. Toda la frustración que teníamos a consecuencia de todas las negativas que obtuvimos se difuminaron. Enseguida realizamos la transcripción. y en medio de todo ello pudimos obtener la segunda entrevista.

Tras pocos días, con mayor facilidad, encontramos a nuestra segunda y tercera informante. Una amiga de Sandra (la informante Cristina) aceptó participar en nuestro estudio y a su vez nos ofreció el contacto de nuestra última informante (Elena). Por motivos de salud Cristina no podía realizar la entrevista, así que concertamos una cita de forma presencial con Elena. Pero justo en este momento se produjo el inicio de la pandemia de COVID-19. Para salvaguardar su salud y evitar que saliese a la calle, realizamos la entrevista vía telefónica. Ese mismo día empezamos a transcribirla y al día siguiente se inició la cuarentena.

A falta de una última entrevista, Sandra en Tarragona y Maria en Barcelona (a consecuencia del periodo de confinamiento por COVID-19 ambas nos recluimos en los hogares de nuestras respectivas familias) seguimos trabajando en el marco conceptual, adecuado algunos detalles. Finalmente pudimos entrevistar a Cristina a través de Skype.

### **Final**

En estos días de cuarentena trabajamos cada una desde nuestras casas, codificando y analizando vía Skype cada una de las entrevistas ya que necesitábamos comunicarnos personalmente. En las últimas etapas del trabajo fue difícil coincidir para poder hablar y así avanzar con el trabajo ya que ambas empezamos a trabajar como enfermeras de auxilio sanitario y teníamos horarios de trabajo diferentes.

Finalmente, después de 9 meses de mucho esfuerzo y dificultades pero con la misma ilusión que desde el principio, conseguimos acabar este trabajo del cual nos sentimos muy orgullosas y con muchas ganas de poder mostrarlo.



## Anexo 2: Preguntas entrevista para lesiones traumáticas

1. ¿Podrías hablarnos un poco de ti?
  - a) *Qué edad tienes, trabajas actualmente...*
2. ¿Podrías contarnos cómo era tu vida ante de la lesión?
3. ¿Qué fue lo que te sucedió? ¿Cuáles son los principales cambios que has notado?  
¿Cómo te han afectado?
4. ¿Podrías explicarnos cómo fue tu experiencia durante el periodo de rehabilitación?
5. ¿Crees que has recibido la formación necesaria para poder retomar la vida sexual, cómo fue esa información, quien te la dio y que utilidad le diste? ¿Cómo calificarías la atención que recibiste? ¿Qué cambios y mejoras sugieres tanto en la atención e información de la sexualidad?
6. ¿Cómo definirías tu vida sexual antes de lo sucedido? ¿cómo la percibes actualmente?
7. ¿Cómo describirías la experiencia de volver a interesarse y de retomar la vida sexual tras un suceso como este?
8. ¿Cuáles crees que son las principales dificultades con las que te puedes encontrar a la hora de retomar una vida sexual? (físico y emocional, hablar del tema con alguien...)
9. ¿Qué cambios crees que pueden haber a la hora de percibir y obtener el placer?  
¿Cuáles consideras que son los más relevantes?
10. ¿Cómo crees que puede afectar una situación similar a la relación en pareja?

**Anexo 3:** Preguntas entrevistas lesión congénita

1. ¿Podrías hablarnos un poco de ti?
  - a) *Qué edad tienes, trabajas actualmente...*
2. ¿Podrías hablarnos sobre tu lesión?
3. ¿Cuándo te la diagnosticaron?
4. ¿Tienes algún problema a nivel sensitivo o motor?
5. ¿Cómo definirías tu vida sexual?
6. ¿Cuáles crees que son las principales dificultades con las que te encuentras en tu vida sexual? (físico y emocional, hablar del tema con alguien...)
7. ¿Los problemas sensitivos o motores te afectan a la hora de tener actividad sexual?
8. ¿Cómo las resuelves?
9. ¿Crees que has recibido la formación necesaria para poder tener una vida sexual plena, cómo fue esa información, quien te la dio y que utilidad le diste? ¿cómo calificarías la atención que recibiste? ¿qué cambios y mejoras sugieres tanto en la atención e información de la sexualidad?
10. ¿Nos podrías hablar sobre los recursos que tienes a tu disposición en torno a la sexualidad?

**Anexo 4:** Entrevista 1.- Anita**M:** Maria **S:** Sandra **A:** Anita**M:** Bueno lo que sí que te pediríamos es que hablastes un poco, un poquillo fuerte.**A:** Bueno. Igualmente estoy intentando cerrar puertas para que no se escuche tanto. Cerralo también esto (a una acompañante).**M:** Vale, pues empezamos. Podrías hablarnos un poco de ti, que edad tienes, dónde trabajas...**A:** Ah, tengo 37 años, 37, sí. Eh, tengo 37, eh, Trabajo en radio, tengo mi propio programa. Que se llama Sin tabú, creo que ya les comenté, que tiene que ver la inclusión social y la salud. Y lo que hago básicamente es... contar, digamos, las historias detrás de las personas, perdón el niño, (se refiere a su hijo) y con eso pues, por ejemplo, yo tuve lesión medular y bueno que paso, que hice en base a eso ¿No? Qué hic... qué logros tuve en base de eso y cuáles no, como mi hijo. Como esto de, por ejemplo, esto de agarrar, antes me agarraban el biberón por que se me caía. No lo sueltas (al niño) y ahora puedo. Y bueno hablar, no solamente hablar de discapacidad e inclusión, que es como lo más trillado, lo que más se conoce, sino hablar de integración social y salud para abrir un poco el abanico. Y hablar de, a mí me parece que quizás las limitaciones tienen que ver con la falta de escolaridad, falta de recursos, no solamente una persona con discapacidad. Así, que bueno... de eso trabajo, eh, hago notas afuera, conducciones afuera también. Afuera digo afuera de la radio ¿no?**M:** Sí**A:** La radio, red y demás participaciones. Ya.

-Se interrumpe la llamada-

**M:** Se ha cortado. ¿Ahora? ¿Nos escuchas ahora? Si, que se ha cortado un momento.**A:** Ahí, ahí les escucho bien**M:** Vale, vale (risas). Bueno también nos puedes hablar de... eh... que tipo de lesión tienes.

**A:** Tengo una lesión a nivel sacroital 5 y 6 y tengo una... una prótesis de titanio que me sujeta digamos la cuarta con la séptima. Porque como tuve un accidente automovilístico hace 15 años se me trituraron la vertebras, básicamente.

**M:** Vale, o sea que la lesión es de tipo traumático ¿Verdad? La lesión medular que tienes.

**A:** ¿Qué? Perdón, repítelo.

**M:** O sea que la lesión medular que tienes es de tipo traumática. ¿Verdad?

**A:** Eh, perdón no conozco la palabra o no las escucho. ¿Somática dijiste?

**M:** No, Traumática.

**S:** Traumática

**A:** Ah, sí, sí. Por un accidente automovilístico.

**S:** Nos podrías explicar...

-Interrupción-

**S:** ¿Perdón?

**A:** Que si quieren les cuento un poco más.

**S:** Si, sí, y tanto.

**M:** Eso te íbamos a decir.

**A:** Eh. Yo tuve un accidente con, con un, eh... un exnovio que tuve hace mucho tiempo. Yo tenía 22 y el creo que 27. Eh, a él no le paso nada. Mi auto cayó al vacío en rutas montañosas, en camino de "ripio", y por algún motivo, yo iba dormilando. Por algún motivo perdió el control de auto, entonces hizo 10 metro por el barranco. Digamos la puerta, esto era el barranco y abismo (haciendo gestos). Y estaba en la puerta, pues cayó 200 metros, y las tres veces que dio contra la piedra pisó ya de mi lado, por eso que tengo las lesiones (...) Claro en esa época los autos no eran del mismo modo, pero bueno, él tenía un buen auto, el cual se hizo papa.

**M:** Ostras

**S:** Ostras

**M:** ¿Y eso hace cuánto ocurrió? ¿Eso?

**A:** 15 años

**M:** 15 años ya

**S:** Y nos podrías explicar...

**A:** Ahora en febrero

**S:** ¿Y nos podrías explicar cómo era tu vida antes de la lesión?

**A:** Yo estudiaba publicidad eh, en la facultad en la universidad. Estaba, me había ido de casa a vivir sola, pero me había ido a los 19, 20 años, estuve viviendo yo sola un tiempo, me enamoré con... de este chico, me fui a vivir con él. Y bueno, en mis primeras vacaciones sucedió esto. Y en mi vida, bueno, habitual, trabajaba y estudiaba. Tenía una vida como muy tranquila. Siempre fui muy activa igual, pero siempre hacia actividades fui de viajes y eso no ha cambiado a día de hoy. Hoy tal vez sea hiperactiva eventualmente, pero igual en mi mente siempre tengo cosas que hacer, que... como a veces ya forma parte... tanto mi trabajo forma parte de mi vida y mi vida de mi trabajo. Porque lo que hago es justamente porque durante todo el tiempo de... de rearmado, de reconstrucción mía. Lo que hice es fue conjugar todo lo que yo sabía, actuar desde las ciencias de la comunicación, porque hice locución después del accidente. Entonces mi experiencia es desde las ciencias de la comunicación. Yo tengo un hermano que tiene autismo, tiene síndrome de autismo. Y parte de mi papa casi... y de mi mama también casi toda la familia son o eran médicos porque muchos ya fallecieron. Mi papa tiene 91 años, él es médico cirujano, por ende, es como que... siempre la medicina estuvo muy siempre... desde cualquier ángulo estuvo como que muy presente en mi vida y mmm. Con lo de mi hermano también, yo le acompañaba a... Yo soy más chica, tiene dos años más que yo, dos y medio, cumple 40. Lo acompañaba a las terapias, a fisioterapia, a terapia ocupacional... Y la verdad es que yo todo eso ya lo había vivido y cuando me tocó vivirlo a mí, después del accidente, era como si ya conocía lo que iba a suceder. Eso me ayudo un poco y más allá en la reconstrucción emocional, ha sido larga, difícil... Pero luego, cuando estudié locución y quise... Se formo esta idea a partir de diferentes entrevistas que me han hecho a mí, en radio, por el tema de... de la discapacidad y inclusión, que es lo que siempre se habla. Y se habla como muy de... nosotros lo decimos en publicidad como que es un “nicho muy escueto”, un espacio muy, muy, cerrado.

**M:** Sí

**A:** Por eso yo dije, en su momento, en las entrevistas que me hacían, la mirada era como que muy negativa, muy de las de las rampas que no están, de colectiveros que nos

preparan, los cursos de... de, de la gente que te mira por sobre el hombro. Y la verdad, es que yo, a mí me paso, que vivo en un lugar donde los primeros que te fijan son jóvenes. Por ende, eso no da un buen futuro para gente más chicos que yo. Este, y por otro lado hay rampas por todos lados, no digo que no suceda. Lógicamente hay lugares donde no. Y Argentina, la accesibilidad está bastante más lejos que en España, pero si por donde vivo no tengo ningún problema. Pero no puedo negar que, en ciertos barrios, lugares, ciudades o en el interior, yo vivo en la capital, o en el interior, este... es muy muy escaso lo que se hace por la inclusión o por accesibilidad.

**M:** Claro. ¿Esta menos adaptados dirías?

**A:** Si muy, por eso también desde acá, yo soy de una ciudad, de... yo ya vivía acá cuando ocurrió el accidente, en capital, en Buenos Aires, pero soy de una ciudad que queda como que, a cinco horas, que también es provincia. Y por ejemplo allí, no... Rampas, habrá cuatro en el centro y el resto es ciudad colonial, es muy difícil moverse la accesibilidad... Lo que yo digo es cuando yo vine a vivir acá, ahora hago la vida acá, la verdad es que fue creciendo muchísimo. El programa, fue muy enriquecedor, hablar des de, desde patologías, invitar a médicos, tratamientos, de enfermedades poco frecuentes. Bueno, absolutamente todo... o de las más simples. Como... conocen la psoriasis.

**M:** Sí

**A:** Que mucha gente no sabe que... compañeros de trabajo, de estudio que las tiene, y de pronto, no sería raro que alguien piense que tiene sarna por decir.

**M:** Porque no hay información suficiente.

**A:** Ya, exacto. Entonces lo que justamente pretendí, y a más aun es que quiero visibilizar esto, la falta de visibilidad. Y especialmente lo que sucede acá, en capital, porque si es cierto que no todas las personas tienen la posibilidad de tener un programa de radio, en una radio que está bien posicionada. Eh, que es cordial y también, éste, digital, también se puede ver en vivo, también si la buscan. Si alguna vez tienen un momento. Y justamente esto me da la oportunidad de poder contar lo que sucede en provincias y cone... contactar con las provincias, por ejemplo. Como, por ejemplo: hay ciudades, en el norte, donde hay aborígenes, todavía. Comunidades ¿no?, y partiendo desde allí ya hay una limitación y una necesidad.

**M:** Claro

**A:** Y entonces, Si me preguntan que quisiera hacer... me gustaría... ellos no conocen ni siquiera el celular, si no hay camiones que van y les llevan ropa, útiles y esas cosas, y de pronto cada una de estas personas que va, podría acercarle un celular a alguien y poder contactarlo para ver lo que necesitan. Esto lo cuento, como decir... este es mi interés... y llegar a todos los lugares posibles, a todos los temas, para utilizar la información como herramienta.

**M:** Claro

**A:** Eso es lo veo y eso es lo que intento hacer. Tanto en las charlas, como en eventos inclusivos, en eventos de música, en eventos de arte.

**M:** Claro. La desinformación es el mayor problema que tenemos.

**A:** Exacto. Si, eso es lo primero

**M:** Y bueno como nos comentaste antes, que has estado rodeada de un ámbito médico y tal... te queríamos preguntar si... como viviste la experiencia de la rehabilitación tras la lesión medular.

**A:** ¿En la rehabilitación?

**M:** Sí.

**A:** Si, fue... espera (dirigiéndose al niño) me estás haciendo daño en la panza. (A nosotras) Está mi gato a lado mío y se desespera por el gato. A ver, en la rehabilitación, como les dije si bien yo conocía... yo lo que hacía por lo pronto era mirar, cuidar por otros y ignorar un poco mi lugar. Por ejemplo: a mí me tocó hacer terapia en grupo, fisioterapia, terapia ocupacional, todo, todo. Este... Y tener a todos, ja que ustedes estudian enfermería... tener un punto en el que entran un millón de enfermeras por día que entran a la habitación, de la forma en que lo hacen, que tienen que trabajar con nuestro dolor y no solamente emocional sino en ese momento también el que físico, uno de lo que trata es de... tal vez depende de cada persona ¿no? Hay muchas personas que se cierran. A mí me costó al inicio, más en esta etapa. Pero esa etapa era como que yo me aferraba más a lo de otros. Por ejemplo: yo tenía un amigo, tenía un amigo, es un ejemplo que te puedo dar. Tenía terapia de conducción con las manos, y había un chico que tuvo un accidente en carrera de auto y tuvo una perdida masa encefálica, y entonces el venía con

vendajes, se le había aplastado una parte del cráneo, imagínate que todo eso era, muy, de pronto ver todo eso...

**M:** Muy fuerte todo...

**A:** Sí. Y lo primero que recuerdo de la rehabilitación.... eh... (llama la atención al niño que está gritando y lo sacan de la habitación) Bueno perdón, ay que les iba a contar. De este chico que tuvo pérdida de masa encefálica y... este, quedo lógicamente con un... no se si un retraso madurativo... con un daño cognitivo y tenía... como era frontal, también había perdido visión y muchas cosas demás. Y, eh, yo, yo jugaba con él y le decía que cuando saliéramos íbamos a ir.... Perdona que mi garganta esta por eso lo de la....

**S:** Tranquila.

**A:** Que cuando saliéramos íbamos a ir a tomar una, unas cervezas y él era un chico como muy opuesto a eso. Yo con cositas lo hacía... en forma de broma, yo no me daba cuenta lo que hacía en su momento antes ¿no? Entonces la familia de él, tiempo más adelante vino a agradecerme porque dice que había tenido muchos avances gracias a todo ese juego que yo le hacía. Cuando me lo encontraba en los pasillos o en las terapias o lo que fuere le decía, tú serás mi novio y él me decía “pero porque” y al cabo de un tiempo (nombre de la persona) mejoró muchísimo, por suerte, tienen el mismo daño y le paso... pasamos por cosas también similares, él tenía una novia, él era un chico muy bonito, yo había visto fotos de él, de unos días meses antes ¿no?, él era un chico muy, muy, muy bonito y cunado le vi yo tenía la mandíbula torcida, la tapa del cráneo salida. Estaba... estaba como yo, arruinada. Este... y, él tenía una novia que era una modelo, preciosa, (nombre de la persona) se llamaba. Entonces yo le decía que la deje para salir conmigo, le bromeaba así, pero al margen de eso. Después esta chica también se borró, a él le paso eso y también como que el intentaba entender que pasaba. Y después lo que pasaba era pues lo lógico y lo que pasa siempre en estos casos ¿no? el dejo de ser la persona que era antes y fue.

**M:** Se fue...

**A:** Y se fue. A mí me paso lo mismo. Yo estaba con mi ex, cuando a mí me dieron el alta él se fue. Igualmente, yo ya estaba, ya estaba enterada de lo que iba a suceder, me daba cuenta de eso. Y bueno, con respecto a la rehabilitación la fui llevando así con amigos, pero me costó...

-Bebé llora-

**A:** (habla con su acompañante) Sino no puedo hablar

**A:** Perdón

**M:** Tranquila

**A:** Me costó mucho cuando me dieron el alta, por ejemplo. Fue como: estoy en un centro de rehabilitación, de neurorrehabilitación, y me dan el alta pero no, si yo no puedo caminar o no puedo agarrar como me dan el alta. Entonces era como que mi cabeza no podía incorporar eso. Y entonces cuando me dan el alta tuve un bajón depresivo largo, profundo. Con amenaza de suicidio. Ósea, tenía de todo. Me fugué del país, me fui a un país vecino. Y allí apagué el teléfono, ya existían los teléfonos, y apague el teléfono y me acuerdo que habiendo estado casi un mes en otro lugar, en Uruguay, que está al lado. Eh, mi familia, mis amigos nadie sabía dónde estaba. Fui contactando, no sé cómo lo hice, pero en su momento fui contactando a un amigo que no se conociera con el otro y así sucesivamente hasta que uno me llevo a un ferri, un barco...

**S:** Si, si un barco...

**A:** Que me llevo al país vecino. Y así me fui, estuve un mes y me fui con plata y le pagué a una enfermera que estaba conmigo y bueno me cuidada. Yo estaba pagando una pen... un hotel de esos de ancianos que, con viejos y demás. Y tenía solamente una cama y una mesa y nada más. Y su pareja que trabajaba en el campo, acá la industria agrícola es como muy normal, por las tierras fértiles. Y normal, el marido de la enfermera trabajaba en el campo y nos pasaba a buscar con su camioneta, y ponía la silla atrás, a mí me subía delante con su mujer y, tenía una nena la chica. Y nos íbamos al campo a darle de comer la mamadera, el biberón, la enfermera. Y me acuerdo un día, a las 5 de la mañana, me acuerdo que un día me puse a pensar y dije "yo no puedo ser tan egoísta y dejar a mi hermano solo dada mi autonomía". Entonces partir de allí dije o sigo o me voy como sea, o sigo como sea o me voy como sea. Y bueno decidí bien, volví, les pedí a todos, vamos poco a poco, poco a poco. Y bueno, así fue. Y después de un proceso de 10 años, como te digo, de estabilidad emocional, como luchar. Yo siempre digo "hace 15 años que fue el accidente 10 fueron de rehabilitación normal y reconstrucción y hará 5 que estoy plantada en la vida, si se puede decir así.

**S:** ¿Y crees que has recibido la información necesaria para retomar tu vida sexual?

**A:** Dentro del instituto de neurorrehabilitación, que se llama Fleni, que tal vez ustedes “googlean”, que es un instituto muy, muy conocido a nivel de latinoamericano, eh, que es donde estuvo, bueno estuvo mucha gente famosa. Como, ( nombra a una persona) no sé si lo ubican, un cantante.

**M:** No, bueno ya lo buscaremos

**A:** Pero bueno, el punto es que digamos tuve la posibilidad por mi papá de acceder, pero no cualquiera accede a ese lugar. Y en el lugar este había una fisiatra que, me llaman un día a su consultorio “venid vamos a charlar” Yo no sabía que ella era la sexóloga, todo esto en la rehabilitación, yo si estaba con mi exnovio, cuando a mí me dan el alta es que él se va, con el mismo que tuve el accidente. Entonces me empezó a hablar “mira ahora los puntos erógenos van a cambiar” “se siente de otra manera” “se busca la forma”. Y yo me reía porque ya había probado ese rato, en la habitación, con traqueotomía, con escaras, así como estaba, yo ya lo había probado. Y yo sí, quedé con hipersensibilidad. Por ende, me afecto para bien.

**M:** Sí (risas)

**A:** Pero por fuera no, pero por dentro sí.

**S:** Sugieres algún cambio...

**A:** Igual con los años yo me seguí hablando con esta médica, por cuestiones de disartria de andar con la silla, de lo postural, etc. Y a nivel sexual, era como que yo le servía de ejemplo, no se... de ejemplo. Ya partiendo de la lesión que yo tengo no debería de tener sensibilidad. Pero como mi lesión es incompleta y tengo ramificaciones activas, bueno, ramificaciones nerviosas activas. Es por eso que tengo hipersensibilidad, también tengo muchos dolores de cadera, eh, y no debería de tenerlos por la lesión. Eh el control de esfínteres... la verdad es que muchísimas cosas por suerte quedaron y otras se siguen... Como decirlo de otra manera. Pero... me interesó pues lógicamente en mi programa de radio, empezar a hablar de esto porque conocí a mucha gente a lo largo de mi rehabilitación, en la vida, en el instituto o donde fuere. Mucha gente que tenía diversas patologías que tenían también diversas lesiones medulares y tenían otra sensibilidad. Tengo una amiga, una señora amiga que es psiquiatra y que tiene una especialización en

sexología. Y ella como amiga mía hablamos digamos de lo que fue, de que yo no tengo ningún tipo de movilidad y ella no tienen ningún tipo de sensibilidad. Pero bueno, justamente lo que yo, lo que yo siempre digo hablar de ello me ayuda. También tengo muchos aliados que son asistentes sexuales de personas con discapacidad y hablamos muchos con todas de que el orgasmo es mental de que no es algo físico. O sea, los orgasmos que se tienen físicos como el punto G de la mujer y del hombre, lógicamente que colaboran con lo que pasa a nivel neurológico. Pero, la previa, lo que nosotros decimos el ratoneo o el clímax previo, todo eso tiene, sucede, y lo hablamos. Igualmente hay muchas personas con lesión medular o sin con diversas patologías que yendo a... o sea, que hablando de sexualidad no tenemos que hablar de lo que es heterocoital. No hablamos únicamente de eso, hablamos de reconocer su cuerpo de tocarse, de acercar su cuerpo. De... no se... masturbación. Cosas que son habituales, que no se hablan y mucho menos en personas con discapacidad.

**M:** Claro.

**M:** Y bueno, durante la información que revistes, o sea... de la sexóloga que nos hablabas, de la información que recibiste ¿Mejorarías algo en ese momento? ¿Te hubiera gustado recibir algún otro tipo de información o alguna cosa así?

**A:** Bueno, eh... No quisiera decir que ya no lo sabía

**M:** Sí

**A:** tal vez... A ver, tendría que consultar primero como, como... no sé qué si ella no sabía que yo ya lo había probado, y si no lo había probado es difícil

**M:** Claro

**A:** Me parece que fue bien el abordaje porque además ella me llama como *fisiatra* y vos no lo sabes que ella era sexóloga y se pone a hablar como amiga, pero bueno, eso la verdad es que eso lo vi como algo positivo. Que, tanto a mí como a otras personas, específicamente a los hombres, que tienen problemas de erección para poder tener alguna relación sexual es una cuestión que hay que hablar.

**M:** Claro, y bueno "hem"... Nos podrías explicar un poco como era tu vida sexual antes de la lesión

**A:** Excelente (risas)

**S, M:** (risas)

**A:** sí, la verdad es que no, no he tenido... La verdad es que hoy día lo que si os puedo decir si me pongo a pensar y a añorar cosas es la movilidad, en cuanto a la actividad sexual no he tenido problema ni antes ni después para estar con una persona. Sí hay mucho tabú en relación a la discapacidad... en la lesión.

**M:** Claro

**A:** Sin acto coital, todo lo que yo cuento es que mi lesiones incompleta, hay una gran inervación que es vegetativa... y hay persona que te miran como, que no entienden nada.

**M, S:** (risas)

**A:** Bueno no, es que es cierto, hay muchas preguntas que yo siempre lo cuento. Si *vos* *conocés* personas vía chat, vía aplicación, vía lo que *fuere* siempre están las mismas preguntas y uno es como que ya quieren de corrida contestarle las preguntas. Contarles que vas en silla de ruedas, que tienes *equis* cosas y que por tal motivo explicarles que: “sí *sentís*”, que “sí *disfrutás*”, que “sí puedes tener relaciones”, que “no te lastimen ni te duelen”. Quizás son preguntas... las preguntas más habituales. “No quiero lastimarte”, “no quiero hacerte mal”, “como se hace”. Mira yo el único control que no tengo es el de las piernas, hasta ahí, o sea, que es igual, pero las piernas nos las manejamos, esa sería la contestación.

**A:** (...) De lo que ha sido en lo emocional, más allá de lo que ha sido lo emocional mío, si como muchas mujeres a nivel sexual la verdad es que no ha habido muchos cambios.

**S:** Y ¿Percibes tu sexualidad de forma diferente ahora que antes de la lesión?

**A:** (momento de silencio) (pensativa) Es difícil esa pregunta

**M, S:** (risas)

**S:** Un poco sí

**A:** Sí, sí y sí, totalmente. Recordamos que hay una aceptación de decir lo disfruto de igual manera o de otra manera, pero bueno, es decir, pensar que antes era mejor y quedarse atados cual tren cual pasado y decir bueno, ya está, eso no va a suceder o al menos no por ahora y puede suceder que yo describía de otra forma. O incluso, por ejemplo, no hace mucho tiempo fui a una charla para lesionados medulares, esto les puede interesar. Donde fabricaron, en una universidad, una silla. Luego les voy a mandar un video. Hicieron una

performance detrás de un... biombo... con luces donde se ven las sombras, entonces simulaban tener sexo, por así decirlo. Y inventaron una silla donde la persona, tanto mujer o hombre. Hicieron una performance donde simulaban tener sexo y la silla tiene este vaivén (mueve la mano de izquierda a derecha simulando el vaivén)

**M, S:** Aaaaah... (sorprendidas)

**A:** Y tiene una inclinación regulada de la espalda con una altura y con la seguridad clínica sacaron esa silla al mercado para quien la quiera probar. Y fuimos a esa charla y me pareció muy interesante como hablaban de sexualidad entre otras cosas y la performance y tal estuvo genial para saber que existe el apoyo técnico que necesitamos y el tema de los apoyos técnicos me parece una parte importante también. Por ejemplo ahora, hay una chica, yo formo parte de muchos grupos, y por la radio me contacto mucho con mucha gente, y hay una chica que tiene un sex shop y tiene, no sé si tiene lesión medular pero va en silla de ruedas y no sé exactamente su patología...lo puedo averiguar pero nada... y que tiene un sex shop, entonces... esta chica que es amiga mía y que es asistente sexual de personas con discapacidad se contactó con ésta para poder hablar de apoyos técnicos para la sexualidad de personas que tienen en silla de ruedas ya sean lesiones medulares... y eso que he estado pensando porque si bien eso a mí si que nunca me llamó la atención pero fue bueno para empezar un par de ideas.

**M:** Claro, no y hay gente que también lo quiere o lo necesita de alguna forma

**A:** (...)

**M:** Perdón, no te hemos escuchado

**A:** ¡Ah! No, que me pareció muy buena la ocurrencia

**M:** Sí, sí, la verdad es que sí. Y bueno... si nos podrías describir un poco la experiencia de volverá interesarte y retomar tu vida sexual, o sea, cómo fue el paso. Después de la lesión claro.

**A:** Es que como el primer paso lo tomé estando internada... es que fue más como...

**M:** Ya lo viste más normal

**A:** Claro, es como estando en tu casa es mucho más fácil, entre comillas, sacar la parte más emocional, pero suponiendo que momentos en los que he estado con alguna persona teniendo sexo... no he tenido problemas la verdad. Sí, hay una parte importante también



por parte de la imagen que tiene la otra persona, mujer o hombre, en mi caso los varones, en mi caso, el varón la imagen que tienen de una persona con discapacidad, eso sí es un problema.

**M, S:** Sí

**A:** a nivel sexual es como que yo les evaluaría más a ellos y decir ¿Cuántas personas se animan? Y yo creo que si tú lo hacer, solo “x” cantidad de personas fueron como las más valientes por así decirlo. Será como mujer y como adulta y... no sé cómo será, pero pruebo. Hay tanto tabú en torno a la discapacidad que tienes...

**M:** Claro...

**S:** Sí, más en el tema de los hombres, como hay una respuesta física, como es el caso de la erección, a lo mejor les choca un poco más, bueno, bastante más que a las mujeres.

**A:** Bastante más sí, sí, sí, hay más peligro de tener que tomar viagra, por ejemplo, sin tener ningún tipo... y eso es un riesgo también a nivel cardíaco

**M:** Claro sí, y vamos sumando medicaciones, además

**A:** Bueno, estoy por... estoy armando un corto con un amigo que es director, un cortometraje en donde quiero, y si se le ocurre alguna idea bienvenidas es, donde quiero plasmar un personaje que uno sería yo que es una persona que tenga, que esté en silla de ruedas, lesión medular o no, pero que esté en silla de ruedas y que tenga casi las mismas limitaciones, personas por ejemplo paraplégicas que manejan sobre la silla, (...) y no contar nada a nivel sexual mío, pero sí hemos hablado con un amigo por ejemplo, con un amigo que siempre hablamos en broma y que me dice que vos y yo en la cama seríamos como una bomba. Claro porque ninguno de los dos puede hacer nada y a él también le tienen que pasar, lo tienen que ayudar, etc, etc... En este corto va a estar la figura de un asistente sexual que es mi amiga, y la persona de la que yo me enamoro y que yo me atrevo, bueno ambos se atreven a decir “bueno, vamos a buscar una forma de estar juntos de una manera pese a nuestras limitaciones”. no se... estamos viendo cómo armar esta escena con una mi amiga, dando ella como el asistente sexual, que ya de por si, la asistencia ayuda a otras personas siendo lo menos invasiva posible.

**M:** Es una idea bastante buena, así también se da a conocer cómo se podría...

**S:** Y el papel del asistente sexual también



**A:** Funciona también mucho como te digo, de... tomas entre amigos que son presto como digo yo que son lesionados medulares o no, pero que están en sillas la mayoría. Todo surgió porque incluso dentro de nuestra discapacidad, yo soy una persona muy abierta, pero dentro de la discapacidad hay cosas de las que no se habla. Me acuerdo de (...) si buscas a alguien con silla de ruedas o en un estado complicado en cuanto a limitaciones como yo, como harían para estar con esa persona. Muchas veces como amigos hemos dicho "bueno, armamos un circo" Yo estuve un buen rato pensando, si bien esto es un chiste, yo decir, hay que buscarle la vuelta.

**M:** Claro, sí, sí

**A:** Hay que buscarle la vuelta, y en eso se puede dejar huella, porque es en buscarle la forma, ya sea mediante un asistente o carecer de un asistente buscar soportes externos lo que fuere.

**M:** Claro, que poleas, con un juego de poleas o algo así no estaría mal ¿No?

**A:** incluso lo que ustedes mencionaban, si persona, un varón, con... que sufra una lesión medular, el tema de la erección, el tema de tomar viagra... vamos a ver qué hacemos.

**M, S:** (risas)

**M:** Pues mucha suerte entonces (risas)

**A:** Pues si se les ocurre algo ya me lo diréis

**M:** Bueno, pues y... eso, te lo diremos

**A:** A todos nos sirve para otras cosas.

**M:** sí, porqué de momento es lo primero que se me ha venido a la cabeza han sido las poleas (risa)

**A:** Pero también me pasó a mí durante el embarazo, porque tenía mucho dolor de cadera y no podía tomar nada y armé un sistema de poleas para levantar un poco la cadera, pero el peso se iba a ir en lugar de lumbares a las dorsales.

**S:** Nos gustaría preguntarte que cambios crees que has tenido a la hora de... o si has tenido algún cambio a la hora de percibir y obtener placer y cuales han sido los más relevantes para ti.

**A:** Te escucho muy débil

**S:** Que si ¿tú has vivido o crees que has tenido algún cambio a la hora de percibir y obtener placer? Y cuáles son los que consideras más relevantes

**A:** Bueno, hay cambios positivos y cambios negativos, yo en mi caso, mi lesión me permitió continuar con más sensibilidad y por otro lado es positivo que me permitió descubrir otra forma de sentir placer, sabéis, y otros puntos erógenos que no son solamente a través del punto G genital, lo usual... y me permitió digamos, sentir placer de otras maneras. Así que sí hubo cambios y muy creativos, tal vez los veo yo no como lo veo otras personas. Hay cambios negativos y no negativos, hay personas que no tienen un gramo de sensibilidad, pero por otro lado conozco a varios que, si notan algunas cosas, pero bueno, por otro lado uno es humano y yo le digo “¿y cómo lo *disfrutás*?” “Dejo que me entretengan” dijo, es como que no le daba mucha importancia.

**M:** Además como lo percibe cada uno ¿No?

**A:** ¿Cómo?

**M:** Que además es como lo percibe cada uno, a lo mejor una persona tiene unas necesidades y otra totalmente diferentes.

**A:** Totalmente, en mi caso yo vivo cambios por la forma de recibir placer, si claro. Y hubo cambios positivos y negativos, pero mayormente positivos, quizás si perdí un poco la sensibilidad por fuera, como les conté antes, en el punto G el que más, que no es total, pero sí que la perdí un poco y yo como que lo lamenté. Pero bueno, fuera de eso lo que más lamento y más problemas me da es la movilidad.

**M:** O sea, la movilidad sería la dificultad principal a la hora de tener relaciones sexuales

**A:** Sí

**M:** ¿Y encuentras alguna otra dificultad?

**A:** También como para cambiar un poco la (...) no haciendo nada, sí, no haciendo nada, es como que el otro es el que hace, pero pronto... hay que buscar otras formas. Me ha pasado que he estado con una persona que tenía mucha fuerza de brazos y que hasta me ha apoyado contra una pared, otro que tenía menos fuerza, pero me logró subir arriba suyo sentada en el sillón. Es decir... me pasó, pero desde la fuerza del otro, pero no de mí, entonces esto que les he contado sobre el control de la silla. Es un poco difícil porque no

pensábamos ¿Cómo la tiene? ¿Cómo le dices a *Fulanito*? “venís y traerme y me siento yo un rato”.

**M:** (risas) Claro

**A:** estas causalidades es que te encasillan ya en... pero bueno, que existe esta confianza según la persona avanza

**M:** Y bueno, ¿Crees que el tener pareja o... una pareja sentimental te ayuda a tener más confianza para tener una relación sexual?

**A:** ¿Puedes repetir? No te escuché

**M:** ¿Crees que si tener una relación en pareja, o sea ya consolidada, te ayuda más a tener una buena relación sexual?

**A:** (niega con la cabeza)

**M:** ¿No?

**A:** No, miren que yo, es un poco el atrevimiento de cada quien o la fortaleza... o las ganas que le ponen... yo soy madre soltera y tuve relaciones, lógicamente antes, y después... no he tenido mayores problemas, la verdad es que el hecho de tener pareja es algo que creo que todos anhelamos quizás estar acompañados, pero tiene que ver con una cuestión de compañía... Y la verdad es que a estas alturas de mi vida es como, no sé... no sé si querría.

**M:** Claro

**A:** Ya te digo que estoy bien como estoy y si tengo que estar con alguien quizás preferiría vivir en casas separadas y demás, no quizás lo convencional de afianzarse con alguien. No digáis nunca porque siempre puede pasar.

**M:** No, claro ya... eso es verdad (risas)

**S:** (risas)

**M:** De momento bien entonces

**A:** Bueno, de momento es lo que hay y lo que hay y ya.

**M:** Y bueno ¿Cuándo empezaste a tener relaciones sexuales otra vez?

**A:** Yo llevo toda mi vida

**M:** Sí, sí, pero después de la lesión me refiero

**A:** Eh... yo tuve el accidente en febrero... y ya en octubre, noviembre... No tardé mucho

**M, S:** (risas)

**M:** Es que esto es una parte importante también... Bueno, pues... las preguntas ya estarían, si quieres hablarnos un poco sobre el programa de radio...

**A:** Sí... ¿Te cuento la red, te cuento lo que hacemos?...

**M, S:** Sí

**A:** Esto del programa a mí me interesa quizás apoyar estas ideas que me suceden a mí y también para educar a todas las otras personas a las que les pasa de diversa manera, de diversa patología... junto puede ir una limitación, que puede no ser solamente la discapacidad, si no que puede ser falta de escolaridad, falta de recursos, me falta un apoyo para mantener a mi hijo o lo que fuere, o sea... eso es lo que me interesa a mí, acentuar. Elevar la voz de quienes quizás no se atreven a hablar o no lo han podido hacer porque ya no están... hablar de historias desde las patologías más simples hasta las más complejas... así las personas lo entiendan... Yo lo que hago es tratar de... yo primero acumular información, hablo de... por ejemplo, de un caso en particular que es un caso único acá en Argentina de una chica con una neurodegeneración accionado y fue un caso que fue evaluado en estados unidos, es por eso que tiene diagnóstico. Es una nena que bueno ahora tendrá 17 lo que pasa es que yo la conocí cuando era pequeña y... tenía un tiempo de vida de nada, y ahora tiene 17- 18 o algo así, y ella no presenta respuesta a ningún estímulo... a veces, que yo conozco a su mamá, le hacen pintar cuadros con los dedos... pero bueno, hablar de que existe y de cómo lo lleva. Yes una cosa importante también, yo trato de mantener cualquier tipo de vínculo con la gente para que (...) yo también trato de mes a mes pintar con ella, este mes no he podido, pero siempre hablamos con su mamá... que le pasa... para su cumpleaños, para lo que fuere. Es difícil porque, lógicamente, a través de la radio tengo millones de contactos, millones de llamadas y estar al control de todo no se puede pero trato de mantener eso, me parece que por allí eso también marca una diferencia, si bien no puedo hablarlo, si lo comento en la radio, quiero decir, marca una diferencia que el vínculo es otro, porque esa gente también vuelve para hablar de otras técnicas... o el mismo profesional vuelve y nos habla de oftalmología o nos habla de la pantalla de la luz azul en los ojos de los niños y mañana nos habla de otra cosa, o del coronavirus, no sé.

**M, S:** (risas)

**A:** Claro, trato de mantener los vínculos y la gente es muy receptiva. A mi... no puedo hablar en general, pero a mi particularmente he conocido a personas que presentan la idea o el programa lo que hablo... todo, lo presento desde mi lugar y la gente ve una pantalla la foto mía, aunque en algunas no se ve porque, igual que habrá alguien que aún no lo sepa, para que sepa con quien habla... Yo me contacto con una persona y le digo “Mi nombre es Anabella, yo me dedico a esto... trabajo en la radio... tuve un accidente hace tanto tiempo... fue un accidente de automovilístico... etc”. Siempre intento cómo explicar que programa hago, te contacto porque me interesa tal cosa. Es hoy que siempre trato de darme a conocer con la gente. Y la gente es muy receptiva conmigo y yo es lo que más agradezco, eso y los vínculos ¿No? Porque... lo mismo está esta chica que es asistente sexual, yo la conocí porque la contactamos por la radio y al final acabó siendo mi amiga.

**M:** Sí, bastante hace el contacto claro. Está muy bien la labor que haces la verdad.

**S:** Sí, nos fascinó mucho cuando nos dijiste que tenías tu propio programa de radio y que te dedicabas a dar visibilidad y... todo nos pareció muy interesante.

**A:** Muchas gracias, uno hace lo que puede y seguiremos

**S:** Muchas gracias por participar en la entrevista

**Anexo 5:** Entrevista 2.- Elena**M:** Maria **S:** Sandra **E:** Elena

(Breve explicación del trabajo)

**E:** Qué guay, muy bien, muy bien. Me gustará mucho leer vuestro trabajo, y por supuesto participar en él. Venga soltad las preguntas que queráis.**M:** Venga... Gracias eh. Venga empezamos entonces.**E:** Venga.... Sí. Porque son muchas ¿O qué?**M:** No, no son muchas, pero... Si te puedes extender lo máximo que puedas mejor para nosotras**E:** Lo máximo, uy**S:** Más que nada, que tú te abras, que nos hables de lo que tú quieras. Queremos conocer tu experiencia y tu percepción, tu percepción subjetiva.**E:** Vale, perfecto, voy a ser totalmente sincera y bueno, me voy a extender lo máximo que pueda.**M:** Vale, muchas gracias**S:** Venga**E:** Lo que pasa es que a veces os oigo un poco distorsionada, pero creo que bien. A ver venga decidme.**S:** Vale, bueno, primero nos gustaría que nos hablaras un poco de ti... Pues, tu edad, en que trabajas, si trabajas, de qué... estudio, un poco... general.**E:** Vale, pues a ver, os cuento. Yo tengo 27 años y hoy por hoy... pues claro hace tres años qué, bueno, hace 4 años que tuve un accidente y desde entonces soy pensionista. Lo que se dice pensionista (...) Tengo un 83 % de discapacidad física, lo cual eso impide... impide hacer cualquier tipo de trabajo. Bueno, a ver, no del todo, pero... Hoy por hoy en mi situación yo no, no puedo... Trabajar debido a mi discapacidad física. Eso no quiere decir que el día de mañana yo pudiera hacerlo. Pero hoy por hoy no estoy trabajando, hoy por hoy estoy haciendo... Me declaro como activista. Como activista social un poco de los derechos de las personas con discapacidad física porque desde que tuve mi accidente pues me he dado cuenta de que el sector... De la discapacidad física está muy abandonado. Yo... yo vivía en [REDACTED] Falset en un pueblo. Y desde que tuve el accidente pues me trasladé



a la ciudad ¿No? En busca un poco, pues de cobertura a mi situación. Y bueno la sorpresa fue un poco mía cuando... cuando me vine aquí a Tarragona y no, no no vi mucha cosa a mi alcance ¿No? Entonces yo, lo que he hecho, ha sido por mi cuenta, buscar gente, que esté en la misma situación que yo. Y crear pues, he creado dos equipos de deporte. Y los cuales fui al ayuntamiento en su día a pedir visita con el alcalde. Y entonces estaba el Ballesteros, me costó lo suyo conseguir una cita con el alcalde. Pero la vista era para solicitarle un, un sitio en el cual nosotros pudiéramos hacer deporte. Y nos, nos dejaron las instalaciones del, de campo... De Campoclaro, del polideportivo. En el cual allí vamos dos días a la semana y tocábamos las pelotas de todas las maneras que podemos. ¿Sabéis? Y bueno... Pues hoy por hoy, pues eso... No estoy trabajando, pero realmente porque no... Porque no... Este no es mi momento, tal vez tampoco. Pero sí que podría dedicarme a lo mejor en el tema administrativo. Pero claro... Yo es que era auxiliar de enfermería, yo entonces trabajaba para una residencia de ancianos, de gente mayor. Llevaba 5 años trabajando, de hecho, en el sector. Yo desde que tengo 18 años que termine de estudiar el ciclo, el ciclo medio. Hice dos grados medios, uno de auxiliar de enfermería y otro de atención socio sanitaria. Tenía dos. Y bueno además tenía... Tenía mis cosillas, también hice algún auxilio... y bueno, tenía mi... tenía mi buen currículum. Y hice también... Me quedé en el acceso de grado superior. Entonces empecé a trabajar de auxiliar de enfermería. Pues prácticamente hasta que tuve el accidente que... Cinco años estuve. Desde los 18 hasta los 23.

**S:** Vaya

**E:** Y si... bueno... ya me he perdido un poco.

**M:** Tranquila

**S:** No pasa nada.

**E:** Pues eso, realmente pues que no... Estoy a ver qué hago en mí día a día o cómo puedo mejorar el sector que a mí me preocupa a día de hoy.

**M:** Está muy bien la verdad

**E:** Sí, estoy metiendo mucha caña. Bueno de hecho también tengo, tengo a mucha gente que me ayuda en cuanto a derechos y leyes. Porque se ve que, bueno como todo ¿no? se ve que no se cumple la normativa. Se ve que tienes derechos que luego parece ser que no

se cumplen, pero bueno... Estoy metiendo una de caña que... Es que esto me tendría que pasar a mí. A alguien le tenía que pasar. Y yo no estoy disgustada ¿No? con mí... Con el tipo de vida que me ha tocado, bueno un poco si ¿No? a ver... Pero me lo he tomado, me lo he tomado muy bien. Al contrario de lo que la mayoría de gente se piensa, estoy muy bien. Porque... bueno pues ahora tengo mucho tiempo libre. Antes, de hecho, estaba trabajando en tres sitios a la vez. No solamente en la residencia de ancianos, a parte, trabajaba en otra residencia, los fines de semana, haciendo servicios a domicilio y trabaja de camarera los sábados por la noche. Es decir, que trabajaba en tres sitios a la vez. Y iba muy, iba muy agotada, no tenía tiempo de nada. Y... bueno pues mira, ahora tengo mucho tiempo para todo y... y es como que la vida me ha parado un poco, el estrés que yo tenía, yo tenía mucho estrés. (...) y ahora pues estoy muy bien, me lo tomo todo con mucha más calma, con mucha paciencia... Trabajaba en el mundo de la enfermería y bueno claro, soy, el, el... la sociedad me describe como discapacitada ¿No? Por mi discapacidad física. Todo y que, se está peleando mucho, el nombre, el cual se nos define. Hoy día se está peleando por cambiar el nombre de discapacitado por el de diversidad funcional, no sé si lo habéis escuchado hablar de ello.

**S:** Si, también disfunción funcional y disfunción intelectual. Hemos leído mucho

**E:** Si. Muy bien. Y bueno, hay mucha polémica, no, con esto de... del nombre. Realmente, yo estoy de acuerdo, con la palabra diversidad funcional ¿no? Porque la palabra discapacitada es muy... limitada muchísimo, yo...

**S:** Es como que no estas capacitada a lo que hace una persona que no está en esa situación... En ese estado.

**E:** Hostia, no os escucho bien ahora.

**S:** Uy, ahora

**E:** Hola

**S:** ¿Hola?

**E:** Hostia, no escucho nada.

**M:** Hola, hola ¿Ahora se escucha?

**E:** No, no qué ha pasado

(Brete interrupción)

**S:** Hola

**E:** Ah, vale. Ves ahora sí.

**S:** Vale.

**E:** Ha habido una distorsión allí del coronavirus o algo...

(Risas)

**E:** ¿Vale, donde nos hemos quedado? En el tema de la polémica del nombre ¿no?

**S:** Sí, pero... también nos gustaría.... Bueno cambiando un poco de tema, nos gustaría saber... pues, que tipo de lesión tienes, el nivel...

**E:** Pues bueno. Hice una lesión medular, a nivel cervical, ah, eh, en la quinta cervical.

**S:** Vale...

**E:** Y bueno eso se denomina como una tetraplejia ¿no? Yo tengo, las cuatro extremidades afectadas. Todo y que los brazos los puedo mover bastante bien, pero, las manos no. Las manos no puedo moverlas ahora.

**S:** Vale...

**E:** Pero, por suerte, tengo la sensibilidad.

**S:** Muy bien...

**E:** Es decir, yo el dolor no lo noto, ni lo que es la temperatura, tampoco la noto, el frío y el calor. Lo que sí que noto son las caricias y los.... Lo más superficial lo siento.

**S:** Muy curioso, la verdad.

**E:** Tengo mucha suerte en eso, porque, por ejemplo, yo cuando me depilo, no noto que me arranco el vello. ¿Sabéis? Pero, sin embargo, me echo "cremita", y si que noto las caricias. O si me hacen un masaje, si que lo siento. ¿Sabéis?

**S:** Vaya, muy curioso, muy curioso.

**E:** Si, si, si. Eso ha sido una suerte para mi maravillosa la verdad. Porque, bueno, allí donde vais a hablar vosotras, por ejemplo, en el tema del sexo, tengo mucha suerte porque tengo la sensibilidad bien. Hay, hay mujeres que, por el tema de la lesión. La mía es incompleta. Hay mujeres que tienen la lesión completa, y sí que no siente nada. Yo he hablado con mujeres que no... no tienen nada de sensibilidad. Y yo... no, por suerte, la lesión fue incompleta. Igual que la sensibilidad.

**S:** Y podrías contarnos, ¿qué fue... qué sucedió?

**M:** El accidente, explicarnos un poco el accidente.

**E:** Cómo tuve el accidente. ¿Queréis decir?

**S y M:** Sí.

**E:** Sí, pues mira, fue un día de trabajo. Y no... yo hacía doce horas en la residencia donde trabajaba. Y pues tenía que alternar todo mi trabajo con un poco de vida social ¿no? Entonces salí de trabajar. Después de mis doce horas me fui a... a cenar con unos compañeros. Pero claro, yo cogí el coche sola. Yo... ¿No sé si conocéis dónde está Falset?

**S:** No...

**E:** Falset ¿No os suena?

**S:** Ah Falset. Si.

**E:** Es un pueblo de aquí del Priorat. Yo trabajaba allí, en Flaset. Que está a unos 40 minutos de aquí, de Tarragona. Y yo me dirigía hacia Tarragona. A cenar con unos amigos. Entonces, pero, claro, yo era de Mora d'Ebro. Yo después de la cena. Me tenía que volver a mi pueblo. No ha Falset sino un poco... un poco más allá todavía. Eh, a casi una hora, una hora en coche.

**S:** Si.

**E:** Y tu estas sola, con mi coche. Yo ningún problema porque a mí me encantaba conducir, me conocía la carretera perfectamente. Y ese fue mi gran fallo. Que yo después de la cena, se me hizo un poco tarde y una cena en la cual decide no tomar ni alcohol ni nada. Yo, claro, a ver, con 23 años, como entenderías, pues yo bebía, fumaba. Pero ese día no, ese día no tome ningún tipo de droga... ni... nada. Y, es más. Ese día, quise dejar de fumar. Yo era fumadora. Llevaba muchos años fumando. Desde los doce añitos. Es decir, ya llevaba diez años fumando. Y ese día me dio por dejar de fumar. Y yo en el coche siempre fumaba.

**M:** Ostras.

**E:** Y ese día se me juntó el cansancio de... del trabajo, con que no podía más, con esto y con el otro. Total, que a la vuelta, me... me dio sueño, y iba yo sola, pues de camino a casa. Me faltaban diez minutos para llegar a casa, no os lo perdáis. Y me dio sueño. Me dio sueño, entonces hice una cabezada, de nada, y lo suficiente como para salirme de la

carretera y... Nada, tres o cuatro vueltas de campana. Y me quede volcada del revés con el cuello un poco torcido.

**M:** Ostras.

**S:** Ufff

**E:** Sin poder comunicarme con nadie. En el mismo momento del accidente, yo estaba consciente perfectamente. Pero ya no me podía mover. Fue cuando... me dijeron por privado, el ultimo... el último golpe fue el que se me... el que me partió la médula. Y un poco más me parte... me parte el cuello. Entonces, yo estaba de noche, de madrugada... cansada, con el vehículo.... Salido en medio de la carretera, en una carretera poco transitada. Porque es de un pueblo, y claro, de pueblo a pueblo pues tampoco hay gente. Total, que estuve un buen rato allí en el coche. Hasta que un coche me vio. Hasta que vinieron los servicios de emergencia y me sacaron del coche. Bueno, pasaron, pasaron horas. Y realmente, mi gran fallo fue cuando el primer coche decidió parar. Y claro yo estaba (...) y entonces bajo un apersona a socorrerme. Y claro, dijo “Hey. ¿Hay alguien en el coche?”. No, claro, yo estaba desesperada. Yo estaba consciente y le dije “Si, ven, ayúdame a salir del coche” ¿no? Y entonces el chico me ayudó a salir. Y ese fue el gran fallo mío y el de la persona. Y entonces me pegó un estirón. Y allí sí que fue cuando empecé a perder la conciencia.

**S:** Ostras... vaya....

**E:** Sí, allí fue cuando ya... la medular, casi me la... supongo que me la, yo que sé. Bueno, pero imaginaos. Cuando una persona está en ese estado no se la puede mover.

**S y M:** Claro...

**E:** Pero yo como estaba cociente, pendiendo socorro eh, desesperada. Pues claro, el chico este que me intento ayudar. Y entonces fue cuando... pues eso. Empecé a perder la conciencia y fue cuando vino la ambulancia y todo el rollo. Y yo ya sí que recuerdo, despertarme ya, después de la operación. Y bueno, después también tengo un lapsus porque estuve, estuve en la UVI y claro, mucha medicación, me ponían... entonces tengo como que... que no recuerdo muy bien las dos primeras semanas de UCI ¿no? Pero el accidente, lo recuerdo perfectamente. Y pues, así fue, así fue, un día de cansancio... que decidí dejar de fumar y... me cogió el sueño conduciendo. Y así me salí de la carretera.

**M:** En nada.

**E:** (...) Y aquí estoy. Bueno por suerte, ya te digo, puedo disfrutar de la vida de otra manera. Aunque sea en una silla de ruedas. No sé si habéis visto mi Facebook pero bueno, he hecho de todo. Desde que tengo, ósea, desde que voy en silla de ruedas, he hecho mucho más de lo que hacía antes. Es decir, me he subido en motos acuáticas, he hecho kayak, he hecho.... Bueno es que he hecho de todo. He hecho saltos en avioneta. Bueno, ósea, disfruto de la vida de una manera muy diferente a como lo hacía antes. Pero la disfruto. ¿Sabéis? Antes, casi que no podía ni disfrutarla.

**S:** Sí, hemos estado viendo tu perfil en Instagram, en Facebook también y ya veo que eres bastante activa... y que has hecho un montón de cosas.

**E:** Si, si, no paro (risas). Cuando puedo no paro.

**M:** Respecto.

**E:** Ya te digo... todo, todo lo que está a mi alcance lo disfruto al máximo.

**M:** ¿Respecto a lo que estás contando, nos puedes decir cuáles son los principales cambios que has notado? A partir de la lesión, en tu vida.

**E:** Hombre, bueno, un cambio físico, increíble, porque de no tener discapacidad, a tener un 83% de discapacidad física... porque claro yo de la cabeza estoy muy bien, el problema es la discapacidad física. Hombre, pues imaginaos, yo para mi día a día necesito ayuda para todo. Yo soy dependiente, casi total. Necesito ayuda para todo (...)

**S:** ¿Y quién te ayuda en tu día a día?

**E:** ¿Cómo? ¿Perdona?

**S:** Que ¿quién te ayuda en tu día a día? ¿Quién es el soporte... que tienes?

**E:** Tengo a mi madre que me ayuda, todos los días.

**S:** ¿Es la principal?

**E:** Bueno a parte de ella, a parte hay una mujer, que entra por la seguridad social, te dan unas horas. Según la discapacidad física que tengas te dan unas horas o otras.

**S:** Vale...

**E:** Y también tengo una mujer que me ayuda a (...) cada día.

**S:** Vale... ¿tienes algún asistente personal? ¿O esa mujer es la asistente personal? Es que, es una figura que...

**E:** No. Precisamente, estoy luchando por el derecho de asistencia personal. Es lo que os contaba antes, que existe el derecho pero, que aquí no existe la figura en el ayuntamiento.

**S:** Vale...

**E:** Y es por lo cual estoy metiendo yo mucha caña. Allí.

**M:** Está muy bien que lo hagas.

**E:** Para que se espabilen y se actualicen, porque... mucho hablan y poco hacen.

**S:** Bueno, pues sí, me parece muy bien. Nos parece muy bien el trabajo que estás haciendo, que es necesario.

**E:** El ayuntamiento me teme, cuando me ven entrar por la puerta se echan (...). Decidme.

**M:** Vale. ¿Podrías explicarnos, cómo fue la experiencia... durante el periodo de rehabilitación?

**E:** ¿Cómo?

**S:** Que ¿cómo fue la experiencia... durante tu rehabilitación? ¿Al salir de la UCI?

**E:** Bah pues fue increíble. La primera vez que vi la sala de rehabilitación se me puso la carne de gallina. Pero qué bueno yo no era la que peor estaba, eh. Porque yo iba en una silla de ruedas, con un collarín cervical, con la traqueotomía y con una barra que me aguantaba el control de tronco. Ósea yo era un cromo, recién operada. Pero claro, me metieron en una sala de rehabilitación donde todos estaban igual que yo o peor. Porque incluso había traumatismos craneoencefálicos. Habían... bueno habían ICTUS... Yo estaba en la Guttman. Y allí había de todo. ¿No sé si conocéis la Guttman?

**M:** Sí, hemos intentado contactar con ellos también.

**E:** Es un instituto de rehabilitación increíble. Seguro que os encantaría hacer prácticas allí o incluso trabajar. Porque es una pasada. Una pasada.

**S:** Sí, estuvimos personalmente en la Guttman y vimos las instalaciones así, un poco por fuera y la verdad es que nos pareció increíble.

**E:** ¿Y os dejaron ver el gimnasio?

**M:** No, porque como es un asoció... bueno, un centro privado, pues... tampoco nos permitían mucho.

**E:** Pues que lástima, porque el gimnasio era una pasada, era una pasada. Máquinas que te hacen caminar... bueno, bueno, hay de todo allí para la Lesión Medular. Y bueno claro....

**S:** Y cómo accediste...

**E:** ¿El qué?

**S:** Bueno... nos gustaría saber cómo accediste a la Guttman. ¿Cómo pudiste acceder?

**E:** Pues fue una historia también, porque... yo estuve ingresada en el Juan XXIII. Y claro yo... nosotros por casualidad, nos habla... nos hablaron de la Guttman. Entonces nosotros hablamos con los doctores de Juan XXIII para ver si nos podían derivar ellos del hospital Juan XXIII hacia el instituto Guttman. Pero nos pusieron pegas, pusieron... que porque queríamos ir allí, que, si ellos también tenían la sala de Lesión Medular, que esto que lo otro... nos querían convencer para que nos quedáramos a Juan XXIII y no quisieron arreglar los papeles para que yo pudiera ir a la Guttman. Entonces, mi familia, por su cuenta, habló con la Guttman, se informó, y pedimos cuentas a través de la seguridad social. Pero desde allí, desde el Juan XXIII no nos quisieron ayudar los cabrones.

**S:** Madre mía, entonces ha sido...

**E:** Estuve, estuve ingresada 6 meses en la Guttman.

**S:** Entonces accediste a la Guttman a través de la seguridad social ¿Dices?

**E:** Si, si si. Y...y, por nuestra cuenta. Porque los de allí no nos quisieron ayudar. Fue mi familia quien lo hizo. Pero si, a través de la seguridad social. Porque por lo privado... es una barbaridad lo que vale. Pero una dichosa barbaridad. Os voy a decir la cifra, y nos os la voy decir exacta... y seguro que vais a flipar. Mira, un mes ingresados en la Guttman, sale más de diez mil euros.

**M:** Ostras.

**S:** Ostras madre mia...

**E:** Pero más, y no os voy a decir cuánto más porque ni lo vais a creer. Porque ni a día de hoy, yo me lo creo. Pero es cierto, porque yo hablo con pacientes que estaban ingresados allí. Y estaban, no sé si me acuerdo exactamente, pero [OBJ]doce mil y pico de euros se pagan.

**E:** Y bueno, la seguridad social te da unos meses.

**S:** ale... ¿Y cuántos meses?

**E:** Y bueno, te digo una cosa, no es el mismo trato si vas por la seguridad social o si vas por lo privado eh, también.

**S:** Ya...

**E:** Por la seguridad social tienes un fisio y el fisio se encarga de treinta personas. Por lo privado, tienes un fisio y solo para ti. ¿Sabes lo que te digo?

**S:** Sí...

**E:** Cambia mucho ir por la seguridad social que por lo privado.

**M:** Vale... jolín

**E:** Pero bueno, yo estuve bastante bien, bueno allí te enseñan lo que te pueden enseñar, a vivir, a vivir con la lesión o con lo que tengas y fue una experiencia muy chocante claro, porque vi a gente más joven que yo, gente mayor... gente de todas las edades y de todos los colores, fue... fue una experiencia muy impactante.

**S:** Y bueno, retomando el tema de la sexualidad... ¿Crees que recibiste la información necesaria para volver a retomar tu vida sexual?

**M:** Dentro del Guttman en este caso

**E:** Sí, sí, allí... allí hay expertos que te hablan sobre ello hacen "xerrades", hacen... allí hay toda la información que tú quieras, pero claro, allí accede la gente que quiere y la que no quiere no accede. Yo recuerdo que hacían "xerrades" y la gente iba a la que le interesaba, a la que no le interesaba no iba. A parte hay médicos con los que puedes... que puedes pedir cita con ellos y... Sí, sí, con el tema este muy bien la verdad.

**S:** Y...

**E:** Pero claro, a ver, la sexualidad con una lesión medular cada uno la disfruta a su manera...

**S:** Claro... Claro, es esto lo que queremos investigar, como la disfruta y la vive cada una de vosotras, y...

**E:** Por eso, dime, dime

**S:** ¿Cómo calificarías la atención o la enseñanza en referencia a la sexualidad?

**E:** ¿Cómo calificaría?

**S:** Sí

**E:** Hoy por hoy muy bien, hoy por hoy muy bien. Porque ya te digo, en todos los aspectos tengas la lesión que tengas la sexualidad se puede disfrutar de muchas maneras, de muchísimas maneras y cada uno... Claro, no hablamos solo de penetración cuando hablamos de sexo, porque claro, evidentemente yo tengo una lesión medular y yo no puedo llegar jamás a ese... a este extremo, pero eso no quiere decir que no pueda disfrutar del sexo a su manera. Una simple caricia puede ser mucho para una persona o no, según la lesión que tenga.

**M:** Claro...

**E:** Entonces la sexualidad se puede disfrutar de muchísimas maneras.

**S:** Y ¿Sugieres algún cambio en referencia a esta información?

**E:** ¿Cómo?

**S:** Si sugieres algún cambio, es decir, si te hubiera gustado recibir más información de este tipo, de otro...

**E:** No, no, hoy en día información hay por todas partes y no se informa el que no quiere y no disfruta del sexo el que no quiere, también.

**M y S:** (risas)

**E:** Sí, sí, bueno... por eso, porque he conocido a chicas que no tienen sensibilidad, pero eso no quiere decir que no disfruten de las relaciones sexuales.

**S:** Claro...

**E:** Y que no disfruten, y que no disfruten de ello, aunque no sientan de la misma manera, pero disfrutan ¿no? esto del contacto, de las caricias, del tocarse, de tocarse simplemente una oreja.

**M:** (risas) Eso es verdad

**E:** Eso también puede ser muy... muy excitante ¿No? Las zonas que sentimos hay que estimularlas al máximo para poder sentir, pues bueno, lo que tú quieras. Hoy día también existe lo que es el sexo tántrico y bueno, puedes disfrutar de él persona con discapacidad, sin discapacidad y... hay muchísimas maneras de disfrutar del sexo.

**M:** Claro, es todo muy variado y bueno ¿Cómo definirías tus relaciones sexuales actualmente?

**E:** ¡Ay! No te escucho muy bien

**M:** ¿Cómo definirías tus relaciones sexuales actualmente?

**E:** ¡Uy! Pues muy placenteras (risas)

**M:** (risas)

**E:** Pues muy placenteras igualmente, las disfruto de otra manera muy diferente, pero las disfruto, las disfruto al máximo (risas)

**M:** (risas) Eso está muy bien

**S:** Y... como decías que no tenías mucha movilidad en las extremidades, pero sí sensibilidad, pues... ¿De qué formas?... Es decir, no sé si me explico bien, ¿Cómo te ha afectado la sensibilidad o la falta de movilidad a la hora de disfrutar de ellas?

**E:** Vale, a ver, es un poco.... Es una lucha psicológica ¿No? Porque claro que, por ejemplo, cuando estoy en situación, por decirlo, y tengo a mi pareja delante pues sí por ejemplo me gustaría, me encantaría poder echarme encima de él y no puedo. ¿No? Por eso es un poco una lucha psicológica, entonces, pues si no puedes echarte encima de él pues le pego un “bocao” en el cuello y me desahogo o se lo pego en la oreja o lo hago de otra manera, entonces intento... Eh, porque claro, la... mi pareja está en la misma situación que yo, tiene una lesión medular, tiene una paraplejia y claro, él por ejemplo no tiene sensibilidad por debajo de la lesión.

**S:** Sí

**E:** Pero disfrutamos del sexo. Bueno, no os podéis imaginar lo mucho que los disfrutamos.

**M y S:** (risas)

**E:** Porque él, a pesar de no tener sensibilidad tiene erecciones.

**S:** Vale...

**E:** Y entonces pues claro, él cuando está conmigo se excita, aunque no lo siente pero claro, psicológicamente estamos muy a gusto porque disfrutamos, nos hacemos sentir, él pues me toca también y... y me hace sentir, pues... Bueno, bueno, pues imaginaos, hacemos sexo a nuestra manera (risas)

**S:** Es muy interesante lo que estás diciendo, la verdad.

**E:** A ver pues... pues sí, nos lo pasamos muy bien ¿No? Acabamos los dos rojos de la cara, con eso digo todo. (risas)

**M, S:** (risas)

**E:** Pero si, está bien y él disfruta, a pesar de no sentirlo igual, pero lo siente psicológicamente ¿No? Hay que jugar mucho con la mente.

**S:** Y ¿Cómo describirías la experiencia de volver a interesarte y retomar tu vida sexual?  
Después del accidente

**E:** ¿Cómo? ¿Qué?

**S:** Em... ¿Cómo describirías la experiencia de volver a interesarte en tu vida sexual después del accidente?

**E:** Ostras es que no sé... no sé qué responderte porque a ver, yo el interés por el sexo nunca he dejado de tener, o sea a ver, yo soy una persona, antes tenía en mi vida diaria yo tenía mis relaciones sexuales a diario y evidentemente lo echo de menos el sexo como antes también, pero bueno, pues es lo que hay y cada uno lo supera a su manera ¿Sabéis?

**M:** Es que claro, durante el periodo de rehabilitación se tienen en cuenta otras cosas y se deja a veces apartado el tema del sexo, entonces la pregunta en si es ¿Cuánto tiempo pasó... después del accidente y después de estar en rehabilitación en volver a tener...?

**E:** Yo me tocaba sola.

**M:** ¡Ah! Pues muy bien.

**E:** Porque yo ya tenía pareja, o sea, yo cuando tuve el accidente también tenía pareja y claro, el tema del sexo nos preocupaba muchísimo y yo... lo primero que me preocupaba era si podría ser madre o no, yo sí que puedo ser madre, pero claro y...y bueno, pues claro. A ver, yo tuve mi relación con mi antigua pareja, pero después de la lesión estuvimos casi dos años que al final lo dejamos. O sea, yo... no sé si me explico, yo he estado con un chico nueve años, en total. Yo estuve, cuando tuve el accidente llevaba siete años con el... con el chico este. Luego estuve, pues... después del accidente iba cerca... pues dos años más, mínimo. Y al final lo dejamos porque la relación ya no era la misma, claro yo estaba... yo antes me valía muchísimo por mí misma y por él, teníamos una casa...y yo... yo era muy independiente. ¿No? Y autónoma. Y desde que tuve el accidente pues claro, la situación cambió y poco a poco pues el amor se iba desgastando y lo acabamos dejando y bueno pues, hoy por hoy, sigo teniendo mis relaciones y por él me imagino que también las tuyas supongo.

**M:** (risas) Pues muy bien

**E:** Pero bueno, cada uno ha ido por su cuenta y... y aquí estoy.

**S:** Pues muy bien, lo importante es que estéis bien los dos, por vuestra cuenta pero que estéis bien.

**E:** Sí, yo entendía la situación completamente, yo sabía que ya no era lo mismo de antes y yo poco a poco dejé de querer estar con él también porque al verme incapaz de satisfacerlo como lo hacía antes, entonces ya poco a poco la cosa se fue degradando y nada lo dejamos de buen he, como amigos y tú por allí y yo por aquí, porque... Porque no vamos a ningún lado. Y así estoy, a día de hoy estoy soltera y entera. (Risas)

**M:** Pues muy bien y bueno, con tu pareja actual ¿Cuáles serían las principales dificultades que encuentras a la hora de tener relaciones sexuales?

**E:** No hay dificultades, cuando tú quieres hacer una cosa la haces, si no es de una manera es de otra, así de claro.

**M:** Perfecto

**S:** Y a la hora de reiniciarlas ¿Te encontraste con alguna dificultad por no sé...?

**E:** Otra vez

**S:** A la hora de retomarlas me refiero

**E:** Evidentemente, por una discapacidad física pues tiene sus limitaciones en cuanto a movilidad y claro que es diferente ¿No? Pero eso no quiere decir que no puedas disfrutar de una relación sexual de una manera pues... o de otra, pero disfrutarla.

**M:** Claro, es a eso a dónde queríamos llegar.

**E:** ¿Qué?

**M:** Que es a eso dónde queríamos llegar.

**E:** Claro, porque sí... yo. Aun así, tengo mis limitaciones físicas pero hay gente que está peor que yo, hay gente que tiene traumatismos craneoencefálicos y que están en una cama que no se pueden levantar y eso no quiere decir que no tenga necesidad de relaciones sexuales, pero cuando hablamos de relación sexual hablamos también de una caricia, para una persona, una caricia es recibir un choque de adrenalina creo yo que ya tiene bastante, que no tiene necesidad de una penetración ¿Sabéis? Ya con... hay muchas maneras de

disfrutarlo y cada persona con su limitación física lo disfrutará de una manera o de otra, pero lo disfruta, lo disfruta.

**S:** Sí, claro...

**M:** Sí, es verdad y bueno, las preguntas en sí ya estaría, lo que te íbamos a decir ahora es que... son bastante cerradas las preguntas, pero es porque nos hemos encontrado con estudios que son así y lo que queremos nosotras de alguna manera desmentirlo ¿Sabes?

**E:** Claro, claro...

**M:** Muchos estudios se centran solamente en la situación a través del coito y ya está.

**E:** Ya... pues muy mal, claro que no.

**M:** Y pues, nos ha gustado mucho lo que nos has dicho... es que ha sido muy... muy bien todo.

**E:** Si es que... para nosotros el poder llegar al orgasmo a través de una buena caricia en el oído y de un buen lengüetazo así de claro os lo digo a vosotras, pero sí, sí. Hay muchas maneras de llegar al orgasmo, no solamente con el coito evidentemente.

**S:** No sé si se nos ha podido malinterpretar durante la entrevista, pero nosotras... estas preguntas y esta entrevista la hemos hecho partiendo de la base de que, obviamente, hay otra forma de disfrutar de las relaciones sexuales que las personas con disfunción funcional tenéis relaciones, pero claro, para hacer nuestro trabajo pues teníamos que contrastar ¿No? Nuestras creencias con vuestras experiencias, por eso no sé si en algún momento te has sentido violentada o que nos has malinterpretado...

**E:** No, no... claro, a ver, es un mundo complejo super desconocido y claro, que se desconoce totalmente, porque no está visibilizado por ningún lado.

**M:** No, no

**E:** Pero bueno, no quiere decir que a día de hoy nosotros no tengamos la información, porque yo sí que... bueno yo lo que os digo, como soy tan cachonda y después de tener el accidente me quise informar del tema sexualidad... y de todo. Pero sí que es verdad que también hay gente que cuando sufre un accidente que no tiene ganas de acceder a... que ya debido a su limitación física que se ve impotente... es que hay de todo, es según la actitud que tenga cada persona. Pero... el que quiere hacerlo lo hace yes igual como ¿Sabéis? Es igual la manera que sea.

**M:** Claro, es verdad.

**S:** Si... también muchos artículos que hemos leído y estudios hablan de esto, de que se tarda pues mucho, mucho tiempo en iniciar relaciones y por eso esta pregunta de cuanto tardaste, pero hablando contigo y hablando con otra mujer también que entrevistamos anteriormente, ambas iniciasteis una actividad sexual, que no solo relaciones, bastante temprana después del accidente y esto nos chocó.

**E:** No pues, yo creo que a lo mejor todo, todo el mundo eh, a ver, ¿A quién no le gusta el sexo, ¿no? Y además yo con veintitrés años, pues tenía mi pareja, pues ya ves, disfrutaba del sexo todos los días anteriormente, y claro, pues... aun así de un día para otro yo me encuentro que tengo una discapacidad física pero que la incapacidad mental no la tengo y yo quiero seguir viviendo, quiero seguir disfrutando de la vida, del sexo del amor del rock and roll ya de paso (risas).

**M y S:** (risas)

**E:** Sí...y claro, no sé... según la actitud de la persona a lo mejor también, pero a todo el mundo le gusta el sexo, todo el mundo accedemos al sexo de una manera o otra, la otra cosa es que se vea o yo que sé... no está enfocado tú.

**S:** Claro

**E:** Yo busqué sexo en gente en silla de ruedas por internet y tú lo encuentras, lo encuentras esto.

**S:** Sí, nosotras...

**E:** Pero bueno.

**S:** Nosotras misma buscando guías clínicas sobre lesión medular para hacer el trabajo nos encontramos que la sexualidad no aparecía por ningún lado.

**E:** Sí, sí, exacto

**S:** Y... se centraba sobretodo en el varón, por eso quisimos enfocarlo específicamente en las mujeres.

**E:** Que guay, muy bien, pues a por todo

**M, S:** (risas)

**E:** Pues sí, ya veis, a ver. Yo sigo disfrutando de mi vida al máximo y todo lo puedo.

**M:** Y como debe ser la verdad

**E:** Sí, sí claro, y mejor que otras personas que no tienen tiempo o no tienen dinero, yo ahora mira, tengo tiempo y por suerte, por suerte también que quede claro, que tengo una buena pensión, porque yo entonces estaba trabajando y claro yo pues... me puedo valer por mí misma mensualmente que no tengo que trabajar.

**M:** Claro

**E:** Y... Bueno, eso también, hay gente... conocí casos en la Guttman que eran, por ejemplo, un chaval de dieciocho años que no había trabajado nunca se cayó de un columpio.

**M:** Oh...

**E:** Y quedó tetraplético, pero un poco la lesión un poco más alta que la mía, entonces sus movimientos eran todavía más... él sí que nada más mueve el cuello y un poco un brazo, entonces él sí que no le ha quedado... le ha quedado una mierda de pensión, no llega a quinientos euros y ya me dirás tu ese chaval con dieciocho años, bueno ahora tendrá veinte o veintiuno, veintidós, veintitrés no sé, pero que no puede trabajar y tiene una mierda de pensión.

**S:** Claro...

**E:** Y ese chaval lo va a tener muy crudo, por eso, pero es que hay muchos casos y hay casos y casos, y yo dentro de lo que cabe me he quedado medio bien ¿Sabes? Porque he visto casos peores que el mío y pues bueno, pues... yo doy muchas gracias a como estoy y a de cómo podía estar ¿Sabéis?

**M:** Claro

**S:** Realmente... dentro de lo malo, por todo lo que nos estás explicando pues... estas en una buena situación, desde mi punto de vista ¡Eh!

**E:** Sí, sí, es que lo estoy, por eso tengo una actitud positiva, porque he visto casos que... que dan miedo realmente hablando claro. ¿No? Y aun así tienen buena actitud, tienen buena actitud y tiran para adelante con lo que tienen ¿Sabes? Y bueno, y pues casos peores he visto.

**M:** Claro. Y bueno, pues ya estaría Elena

**E:** ¿Ya está?

**M:** Sí, nos ha gustado mucho hablar contigo la verdad

**E:** (risas) Me he quedado con ganas de responder más

**M, S:** (risas)

**S:** Bueno, si quieres hablarnos de algo más puedes hacerlo con total libertad

**Anexo 6:** Entrevista 3.- Cristina**M:** Maria **S:** Sandra **C:** Cristina**M:** Vale, pues vamos empezando entonces.**C:** Si... Como quieras.**M:** Bueno F ¿Nos puedes hablar un poco de ti?**C:** Wow.

(Risas)

**M:** En plan... Qué edad tienes... Trabajo... Estudio...**C:** Vale... Pues tengo veinti... Soy F. Me llaman F, tengo 22 años. Eh, estudie agricultura. Cosa curiosa por cierto y... No sé, supongo que querréis saber lo que tengo a nivel de... medular ¿No?**M:** También.**C:** Si, tengo espina bífida con mielomeningocele, cifoescoliosis congénita, y múltiples malformaciones del tronco, pero esto ya es... Lo que os interesa es lo de la médula. (Risa)**M:** Bueno todo en general.**S:** Bueno como que todo afecta.**C:** Si, tengo... Y actualmente tengo lo que se le llama médula anclada.**S:** Y qué es eso, nos...**C:** La médula anclada es que, con la espina bífida obviamente, nací con la médula completamente fuera de la columna. Por suerte, eh, estaba cubierta con piel. Por lo cual no me... No... No hubo infección a nivel medular exacto. Pero, eso quiere decir que al no cerrarse el conducto de la columna y la médula al estar fuera tengo lesión medular.**S:** Vale.**C:** Eh, espérate que me voy perdiendo yo también.**M:** Tranquila.**C:** Eh, y... La médula anclada es que tengo, lo que se le llama la terminación de la columna, el *filum* terminal, enganchado. Y al ser espina bífida quiere decir que la médula está partida por la mitad. Lo que pasa que no esta partida de forma horizontal, entonces no podría caminar nada, sino de forma vertical y en algún punto hay conexión. Por lo cual, aún puedo cambiar. Un poquito... Pero puedo.



**S:** Vale.

**C:** Y no tengo un *filum* terminal, sino que tengo dos. Porque tengo la médula partida por la mitad.

**S:** Vale.

**M:** A nivel de...

**C:** Y la médula anclada... Dime

**M:** De sensibilidad y tal. ¿Tienes alguna afectación?

**C:** Si... Eh... De cintura para abajo digamos que el nivel sensitivo es nulo. Exige porque puedo caminar, pero es muy bajito.

**M:** Claro.

**S:** Y... A nivel... A nivel en plan... Pues, a nivel superficial... Si notas que te pasan una pluma, o dolor lo notas... Temperatura...

**C:** Temperatura casi que no, si no está o muy extremadamente frío o muy extremadamente caliente. (Risas) Eh, a nivel sensitivo... Sí y no, es decir. Hay zonas en las que por ejemplo hablando de los pies. Yo me puedo clavar un cristal y no me voy a dar cuenta pero tengo nivel sensitivo motor que quiere decir que aún puedo caminar por eso tengo cierto control.

**S:** Vale.

**C:** Si me rompo un pie, no lo noto. Noto molestias.

**M:** Vale

**S:** Y sabes a qué nivel tienes el mielomeningocele. ¿A qué nivel vertebral digamos?

**C:** Eh, tengo... mi lesión medular se considera... Está en la L3, para abajo.

**S:** Vale.

**C:** Por cierto, todo lo demás está afectado, pero es a nivel de... De óseo.

**M:** Vale.

**S:** O sea a nivel nervioso... Bueno, la médula que esta partida. ¿No?

**C:** Si, entonces, y como tengo la columna mal formada es como todo está más arriba de lo que debería de estar.

**S y M:** Vale.

**S:** Es complicado. ¿No Maria?

**M:** Sí, sí. Me lo estoy imaginando.

**S:** Si, es como que la anatomía te la tienes que volver a imaginar.

**C:** Tú ves preguntándome cosas y yo te voy explicando. Es que me es más sencillo porque es un poco *dramis*.

**M:** ¿Y cuándo te lo diagnosticaron esto?

**C:** Esto fue... Yo no soy de aquí, yo soy chilena. Y aquí hay muchos controles sobretodo de las... Durante el embarazo. Ya... Piensa que la columna, al formarse a la octava semana, cuando ni siquiera sabes si estás embarazada. La columna ya se está terminando de formar. ¿Sabes?

**M:** Sí.

**C:** Y te hacen muchos estudios, y ya te dice si puedes tener un hijo con espina bífida o no. Pero en Chile no... Realmente me lo diagnosticaron. Fue en plan *surprise*. Fue justamente en el momento de nacer y tuve suerte porque... [OBJ] Como venía de culo. Yo siempre dando por saco, pues... Fui cesárea. Si llego a ser parto normal por canal... nomas pues la médula hubiese explotado porque estaba fuera.

**M:** Ostras.

**C:** Pero al ser cesárea tuve suerte y me sacaron. Como la médula venía cubierta por piel. Normalmente las espinas bífidas que vienen así hay que operarlas al raso. Es decir, sales y te operan. Pero yo tuve suerte y pude estar una semana antes de que me operaran. En plan, de la columna. Todo esto en Chile. En Chile me hicieron cuatro operaciones de columna.

**S:** ¿Y a qué edad?

**C:** Ahí voy. Una a los siete días después de nacer, que fue la primera y fue para guardar la médula en su sitio. Le digo yo. Para guardarla en el cajón. Luego tengo... aparte que nací con un fibrolipoma en la médula espinal que me tuvieron que extirpar que se extirpó sin problemas sin nada. Tuve suerte que tampoco hice hidrocefalia. Porque normalmente cuando hay cuestiones en la médula es muy fácil hacerla. Pero no, yo dije que no, no y no. Y además desde que nací siempre moví las piernas.

**M:** Vale.

**C:** Eso es ya muy positivo... Eh...Luego me operaron de nuevo a los dos meses. Que fue porque se me anclo la médula. Y fue para desanclarla. Que eso influye en todo el proceso, también, luego en todo el proceso de crecimiento... Que no hubiese también mucha tensión... no sé qué. Luego tengo otras tres operaciones que son de artrodesis, que son a nivel óseo.

**S:** Vaya...

**C:** Que son para ir... Fijar la columna, recolocar la columna y claro, porque tengo toda la que es. Cada vértebra de la columna.... Solamente se salvan las cervicales. Las demás están hechas un *ñañño*. Tengo forma... tengo vértebras en forma de mariposa, vértebras... pulsión vertebral. Por ejemplo, sé que tengo L5, C4 y S1 totalmente fusionadas.

**M:** Sí.

**S:** Entonces. ¿A nivel movilidad, como lo llevas?

**C:** Digamos que la tengo bastante reducida. Porque...

**S:** Andar sí que puedes...

**C:** Andar puedo. Con bastante dificultad. Y... Claro yo además hice un empeoramiento un deterioro neurológico a partir de los 17 años. Hasta... Desde... porque por lo demás hice vida bastante normal y además bastante bruta siendo yo, realmente. (Risas) Bueno Sandra, tú me conoces un poquito más y sí que era muy bruta.

**S:** Si, si... Tu sí. Sí yo te conozco o más y doy fe de ello.

**C:** Luego a los diecisiete tuve un... Empecé a empeorar, me empezaron a mirar las pruebas, y allí es donde se me vio que se me ha hecho lo que tengo ahora. Un reanclaje medular. Que puede pasar, las médulas ancladas son capullas y se vuelve a anclar siempre. Me voy a tatuar un ancla. Perdón, no viene a la historia, pero...

**M:** Muy bien. Es buena idea la verdad.

(Risas)

**C:** Me (...) eso no hace falta.

**M:** O sea que has estado constantemente en hospitales ¿No?

**C:** Eh... es mi segunda *house*.

**M:** Y bueno... En los hospitales. ¿Crees que has recibido la información necesaria acerca de lo que se refiere la vida sexual?

**C:** No. Para nada (risas). No, sobretodo porque yo tengo la teoría de que las personas... De que cuando somos personas enfermas. No le dan la... No le dan importancia directamente. Yo recuerdo... así como anécdota. Una vez estar en el médico y claro yo tendría... ¿Que tendría? Quince, dieciséis años y en mi casa somos muchos hermanos, somos cinco, yo soy la mayor. Y siempre he tenido un círculo familiar como super grande. Y a mí ya a esa edad ya me preocupaba si en algún momento yo podría tener hijos. ¿Sabes?

**S:** Sí

**C:** Recuerdo preguntarlo y los médicos mirarme con una cara de... De, primero de “que haces preguntándome esto con esta edad” segundo, mi madre... Mi madre estaba al lado mío y ella entendía mí, mi, mi preocupación y lo médicos no supieron ni decirme ni que sí ni que no. “Que la situación es complicada”, “Que sería... Si quiero tener hijos sería de alto riesgo”. Y es que no le dan importancia. Nula. ¿Sabes? Creo que ni siquiera he ido... Sabes que yo encuentro que sería muy importante. De que cuando tienes entre quince y dieciséis años y tienes una enfermedad sea cual sea, que te dejan... Que te den una cita a lo mejor con una sexóloga.

**S:** Sí

**C:** A que te expliquen, porque obviamente, a nivel sensitivo, no te... No es lo mismo. A nivel movilidad, no es lo mismo.

**S:** Entonces, ¿Has recibido algún tipo de educación sexual? ¿No solo en hospitales, sino con algún otro tipo de profesional?

**C:** No, realmente no. ha sido todo un poco bastante... A lo... ¿Cómo se llama? Ir descubriendo un poco tu todo solo. Aunque, también tienes, te quedas con más dudas que otra cosa. Yo por ejemplo, ahora que he empeorado tanto digo “Ay, que va a pasar con *my person*” ¿Sabes?

**M:** Claro. Bueno... ¿Qué cambios y mejoras sugieres en... la atención y la información de la sexualidad en el ámbito hospitalario o dónde sea?

**C:** Primero, siempre he pensado de que. Es lo que te he dicho ahora que... Que cuando tienes cierta edad, donde ya empiezas a tener tus preguntas en el tema sexual, que es normal. Las personas que tenemos... Cositas. Disca... Llámalo discapacidad, lo que sea,

se nos ponga una cita con una especialista con una sexóloga. Que nos explique que es diferente pero que pueden sentir igual o de otra forma. Porque, es que, al final te acabas frustrando.

**S:** Claro

**C:** Porque es eso lo que hay. Es una frustración y acabas teniendo vergüenza, más vergüenza... Normalmente, ya el tema ya, es un tema vergonzoso que no entiendo por qué. (Risas)

**M:** El gran tema tabú.

**C:** Claro y claro. Y empieza el... Y entonces empiezas con el círculo de “Me da vergüenza preguntar”, no quiero saber. Luego “Si tengo pareja o no” es que te da miedo hasta tenerla realmente. Porque no sabes si vas a poder ni... Claro, ni, ni satisfacer a la otra persona ni si vas a encontrar otra manera de que te satisfaga... Satisfé... Safis...

**M:** Satisfaga sí.

**C:** Bueno, me habéis entendido.

**S:** Los has dicho bien.

**C:** A ti como persona porque es que tú te das cuenta, que no es lo mismo. Entonces yo creo que falta eso. Que... A nosotros las personas con discapacidad, somos personas con discapacidad con lesión medular que solo podemos tener problemas médicos y ya está.

**M:** No va más allá.

**C:** Es que recuerdo de una vez que fui al médico y mi madre le dijo... Mi madre le preguntó a la doctora. Yo estaba mal, yo estaba enferma. Me estaban haciendo unas pruebas y me dicen: “Con esta medicación que está tomando ahora ¿Va a poder salir de fiesta y beber?” Claro, mi madre como madre lo preguntaba como algo normal porque tenía... Tenía, no sé, dieciocho años. Me estaban dando medicación fuerte y era por asegurarse. Y la doctora me miró con una cara como: “Dios mío ¿Con todo esto sales de fiesta?”

**M:** Ostras.

**S:** Ya...

**C:** ¿Sabes? Y yo pensando... “Tía, me bebo hasta el agua de los floreros”

(Risas)

**C:** ¿Sabes?

**S:** Sí

**C:** Se sorprende que hagas vida normal. Mas ellos que tu realmente.

**S:** Y ¿cómo definirías tu vida sexual actualmente?

**C:** Ay. Que depresión.

**S:** A ver, en un tiempo. Sé que ahora pues tu... Tu estado de salud no es el mejor...

**C:** Espérate, como definirlo... ¿En qué sentido? Ahora me estoy perdiendo.

**S:** Pues no se... Si tú estás satisfecha, actividad... Vida sexual no nos referimos solo a relaciones con otras personas.

**C:** Sí, lo sé.

**S:** Vale sino contigo misma. Pues no se... si te sientes satisfecha si... Crees que es insuficiente o no se...

**C:** Realmente, yo creo que, igualmente me falta información (risas) porque como... Como he empeorado mucho en muy poco tiempo también eso a ido digamos que desapareciendo. Entonces ahora mismo me falta. Eh... Información, por decirlo de alguna manera. Ahora mismo estoy en el momento de descubrirte otra vez, tú solo.

**S:** ¿Te refieres a que ha disminuido el interés?

**C:** Sí, pero ha disminuido el interés porque ha disminuido la sensibilidad y ha disminuido todo ¿Me explico?

**S:** Sí.

**M:** Vale, sí.

**S:** Es comprensible.

**M:** Claro

**C:** Claro, ahora mismo piensa que... Por cierto.

**S:** Dime.

**C:** Tú eres Sandra que te conozco, pero no me acuerdo del nombre de ella.

**M:** Ah, Maria, Maria.

**C:** Maria, eh, Maria es que tú me cono... no me conoces de nada de antes.

**M:** No



**C:** Pero yo hasta hace relativamente poco podía. Es que es lo que te digo, hacía casi vida normal, entonces... era todo esto de la sexualidad era un to diferente también es verdad, me daba vergüenza, todo el rollo. Pero sí que podría decirte que era satisfecho total. Aunque fuera conmigo misma. Pero al hacer, el empleo... El deterioro. Yo tengo un deterioro neurológico ahora mismo... Mis piernas ya no funcionan, por ejemplo, casi... casi nada bien. Llevo férulas. Antes no llevaba, entonces la parálisis ha ido subiendo. Y al ir subiendo la parálisis también ha ido todo... A nivel de... De por allí abajo tampoco se siento muy... se siente como se sentía a lo mejor hace seis meses atrás.

**M:** Claro

**S:** Ya...

**C:** Entonces ahora mismo es que hay un poco de desinterés de mi parte y tengo que ir a un sexólogo. Creo yo, no sé, si hay otra persona que me lo pueda explicar, que me lo explique.

**S:** Y... ¿Cuáles crees que son las principales dificultades con las que te encuentras a la hora de una actividad sexual? Tanto físicas como emocionales.

**C:** Emocionales es lo que he dicho. Es la vergüenza de no poder eh... Complacer ni ser complacido y que la otra persona se frustre.

**M:** Vale.

**C:** Y ese es el miedo que tienes tú... Lo acabas teniendo muy dentro. ¿Sabes? Es como que un... ¡Hostias! Y... A nivel movilidad... Que tengo movilidad reducida, importante, entonces es... a parte del miedo de que me pueda hacer daño el movimiento... O de que me dé un calambre, que créeme no es agradable. Eso ya me paso una vez, y créeme, no es agradable. (Risas) Entonces es... Es eso. A nivel motor es... Yo no funcionó bien de cintura para abajo. A nivel de piernas. Pero ahora a nivel superior por mi malformación de columna también tengo dificultades al moverme. Entonces, siempre tienes que tener cierta... Hablar mucho con la persona con la que vayas a mantener relaciones, y explicarlo muy bien y intentar no forzarte tampoco, porque siempre está eso de que intentas forzar un poco más para ayu... para no quedarte... Me habéis entendido o tengo que acabar la frase.

**M, S:** (risas)

**M:** No, no, si, si, te hemos entendido.

**C:** Vale

**M:** Y bueno, ¿Hablas de este tema con alguien o... Solo con la pareja con la que estás?

**C:** Ahora no tengo pareja, pero si me tocaría... Eh, con... Me ha costado mucho eso de descubrir eso de hablar, hay que reconocerlo, que es muy sabio eso de hablar con las personas. Pero no, alguna vez lo he hablado con mi madre, pero. Eh, no... A veces no es la situación ni la persona más adecuada con quien hablarlo porque ella, como madre, intenta... Siempre es "Que no pasa nada" *super* positivo, pero no, nunca he hablado con nadie tampoco.

**M:** Vale

**S:** Ya...

**M:** Y bueno, em... Antes, antes de los seis meses estos en los que no tienes tanta sensibilidad y demás eh... ¿Tenías algún problema motor a la hora de tener relaciones sexuales?

**C:** Los mismos solo que menos graves, me podía... Al poder moverme mejor la sensibilidad era diferente, no era todo tan... Complicado. Porque siempre he tenido un problema de base, pero estos seis meses he empeorado mucho entonces... Digamos que todo ha ido desapareciendo. Y es más a nivel psicológico creo yo el rollo, porque te afecta mucho eh... Porque tú te acabas comiendo la cabeza más de lo que toca.

**M:** Y, ¿Has encontrado alguna forma de resolver estos problemas?

**S:** No solo con pareja, si no está falta de sensibilidad o no se... la falta de movilidad en las piernas.

**C:** Lo de la falta de movilidad en las piernas si cuando una está solita ahí... (Risas). Mi cama es articulada, así que si es mi cama perfecta.

**M, S:** Risas

**C:** Os ha hecho gracia (risas). A mí también. Por lo demás no... De momento no he encontrado nada más.

**M:** Vale

**S:** Y ¿A nivel sensitivo?

**C:** No, es que eso no lo termino de gestionar, creo que ni yo tampoco muy bien, aún. Porque aún claro, cómo ha sido en tan poco tiempo estas en ese proceso de... “A ver, por dónde (...)”

**M:** Perdón, no te he escuchado bien ¿Lo puedes repetir?

**C:** Ah, que ahora estás en este momento de... que ahora no, en este momento por ejemplo no sé gestionarlo muy bien el tema sensitivo. Por eso quiero ir a un sexólogo, pero ahora mismo con el coronavirus no voy a poder salir de la habitación.

**M:** Bueno, a partir de que se acabe todo esto.

**C:** Ya emprenderemos aventuras nuevas.

**M:** Y bueno, a la hora de obtener el placer ¿De qué formas lo hacías?

**C:** Vale, déjame pensar. Yo creo que ahí era dentro de lo normal solo que con mi cama articulada y... Es verdad una cosa que hubo un tiempo que probé, era jugar con la relación del frío y el... con el frío. Como yo no siento... A ver, no con hielo directo, pero probar con frío y estas cosas, para probar los cambios de temperatura y sí. Mira, me has hecho acordarme de algo.

**M:** Y ¿Funcionaba o no?

**C:** Sí, sí.

**M:** Pues mira (risas)

**S:** Se ve que notas más el frío que el calor.

**C:** Al parecer...

**M:** Pues mira (risas)

**C:** Ahora me acuerdo del anuncio de *Control* “frío para él calor para ella”, pues no, yo soy al revés.

(Risas)

**C:** ¡Ei, mira! Qué vergüenza.

**M:** No, tranquila.

**C:** Sandra, luego estas conversaciones quedan censuradas.

**M:** Tranquila, no...

**S:** No pasa nada, no va a salir del trabajo, no pasa nada.

**C:** Y luego... Lo normal con masturbación manual, y ya está. Eso sí, que los tiempos son diferentes deduzco yo, y era mucho, al principio era mucho rollo “vamos a encontrar cómo hacerlo”, luego encontrabas la manera y luego ya como el cuerpo va cambiando decías “mierda ya no me sirve igual”.

**M:** Ah, ostras...

**C:** Claro, porque no es lo mismo

**S:** Tienes que ir evolucionando conforme tú evolucionas, tu estado evoluciona.

**C:** Claro

**S:** Y a nivel de... a nivel de recursos sí que decías pues que los médicos y los demás profesionales no te han hecho caso y decías de hablar con una sexóloga o con un sexólogo, con un experto ¿Cómo podrías acceder a él o crees que tienes facilidad de acceso? Por lo público o por lo privado... No conozco tu caso.

**C:** No creo que haya, yo creo que si yo quiero... Si yo tengo tanta inquietud con el tema, me va a tocar ir a buscarme a mí la vida e ir bastante por lo privado, porque por lo público, primero tienes que pedir cita al CAP, que la del CAP te encuentre que es un tema para derivarte a la sexóloga. Porque la última vez que lo pregunté me derivó a la ginecóloga y la ginecóloga me dijo que eso ahí no era, que me podían de alguna forma... que no sabían ni cómo llevarlo. Además, que aquí en Tarragona... Es verdad que está el Joan XXIII que es un hospital grande e importante a nivel neurológico, en problemas neurológicos y de neurocirugía, pero aquí no... Digamos que es... Como cuando fui al hospital y la del hospital me dijo que mis ingresos son anecdóticos porque nadie sabe qué hacer porque no hay casos.

**M:** Claro

**C:** Entonces creo que falta preparación en general y a parte que... Es que por lo privado... Vas a tener que ir y pagarte tú una sesión con una sexóloga o dos para que te lo expliquen, porque por lo público vas a tardar a lo mejor meses o incluso años en que te atiendan, porque no lo ven un tema importante.

**S:** Y a nivel internet, no sé si ¿Has hecho alguna búsqueda?

**C:** Sí que he buscado, pero no he encontrado mucho. He buscado... Eh, creo que la primera vez que lo busqué fue muy gracioso porque puse (risa) que vergüenza, puse... Es

que la cuestión es sentir, yo por ejemplo que no sentía y allí fue donde encontré lo del frío y el calor. Puse “Cómo...” ¡Ay! ¿Cómo era? Espera... “Cómo sentir placer con lesión medular” o algo así. Y me salió eso del frío y del calor, y fue cuando lo probé y todo ese rollo. Fue la única que probé, porque por todo lo demás era... Todo tema muy... Cómo decirlo, muy *Frankenstein* raro.

**S:** (cara de extrañada) Vale...

**C:** Tipo “Habría que estimularlo de una manera específica con impulsos eléctricos...” y yo estaba pensando ¿Qué quieres, que pele un cable y me lo ponga allá abajo?

(Risas)

**S:** Tampoco es plan.

**C:** Tampoco es plan de electrocutarse el *chirri*.

**S:** Exacto... Y no sé si a nivel no genital ¿Has estado explorando?

**C:** ¿Pregunta...? Que no he entendido muy bien la pregunta.

**S:** Es decir, hay otras zonas erógenas del cuerpo que no son los genitales, aparte de los genitales, por si habías estado explorando también con estas zonas.

**C:** Sí, y como es de superior para arriba eso siento perfecto, de superior para abajo no.

**S:** Ya... Es un gran problema.

**C:** (Risas) Sientes diferente, y a lo mejor es gracioso porque te excitan cosas muy raras.

**M:** ¿Nos podrías decir qué?

**C:** La curiosidad mató al gato. (Risas nerviosas). Es decir, que a lo mejor al no sentir de cintura para abajo sientes más en otras zonas. Es decir, por ejemplo, en mi caso personalmente lo que es el cuello y la zona de las orejas es como mil veces más... Cómo se dice...

**M:** Placentero

**C:** Sí, que no otras zonas, o sea, a lo mejor dices ¡Hostias! ¿Sabes? Y como la parálisis me va subiendo un poco a nivel de pechos, tampoco es... A mi... Mi parálisis ahora mismo está un poco más arriba del ombligo para abajo, entonces el pecho sí que lo siento, pero tampoco lo siento porque está un poco más *acartonadillo*, entonces no es lo mismo pero lo que es las orejas, el cuello... Todo esto es como... No, eso es trampa, no se puede contar ni en secreto.

**M:** Bueno, en realidad es lo normal la verdad. Muchas veces nos centramos solo en lo genital pero no es así.

**C:** Sí, solo que a mí me hace gracia.

**S:** Y también pues...

**C:** Porque también, es porque como no siento del todo las otras zonas, las que siento se me hace o raro o digo ¡Hostias! Es curioso.

**M:** Y... ¿Cómo fue la primera vez que lo probaste?

**C:** Un mundo. No, la primera vez que lo probé, primero, no fue... fue bastante tarde, yo no... a lo mejor entre los diecisiete, dieciocho porque... Primero que la masturbación femenina es un tema bastante tabú en general, después porque lo veía como... Lo veía como que no me iba a servir o no me iba, perdón, a... Que yo no iba a sentir nada porque yo era rara ¿Sabes?

**M:** Sí.

**C:** Entonces fue cuando empecé a buscar eso que te dije y cuando fue la primera vez que lo probé y que dije "¡Hostia! Pues sí que siento".

**S:** Y ¿Crees que tu sexualidad ha sido negada?

**C:** Ufff... Eso... Es una pregunta dif...

**S:** Pregunta difícil, sí.

**C:** ¿Negada por quién?

**S:** Por no sé, el entorno, la sociedad o los mismos profesionales.

**C:** Yo creo que sí, yo creo que sí. Creo que ya os lo he dicho claro cuando he dicho lo de los hospitales... Se sorprenden que puedas tener una vida normal. Entonces yo creo que sí, porque yo creo que si se me hubiese preguntado durante... Es que, durante la adolescencia, al menos con mi enfermedad, se tienen bastantes controles médicos. ¿Sabes? Y es un tema, yo creo que bastante importante el tema de la sexualidad, pero de todas las citas que he tenido, hasta aquella vez que pregunté yo si en algún momento podía tener hijos, nunca se me habló de este tema, para nada. En mi casa, sí que se ha hablado, pero nada. Como hemos hablado todos en mi casa, relativamente.

**M:** Y ¿A partir de qué edad empezaste a tener preguntas sobre tu sexualidad?

**C:** Yuju. Espera que pienso, hem... Claro, yo le pregunté al médico si podría tener hijos como a los quince, pero las preguntas te vienen ya entre los doce, trece... y mucho no por tu querer tener las relaciones si no porque lo ves con amigas más grandes, que tienen pareja, o luego estas en el instituto y a lo mejor tienes algún *noviete* y dices “Hostias, no sé qué “ te da la curiosidad. ¿Sabes? Mira, me pregunté esto, pero era más que nada... fue por una pregunta a lo rollo “¿En algún momento podré?” ¿Sabes? No... Nunca le di el enfoque...

(Interrupción de la entrevista por parte de un familiar)

**C:** ¿Qué estaba diciendo? Que no me acuerdo. Ves, he perdido el hilo.

**S:** Lo de cuando preguntaste si podrías ser madre.

**C:** A claro, entonces hasta que no pregunté eso, incluso lo pregunté pensando en un futuro directamente para ser madre, no se me ocurrió pensar en todo lo que conllevaba ¿Sabes? Entonces empecé... Empiezas con las preguntas a los quince, dieciséis y luego ya empieza la frustración máxima. Frustración porque no entiendes porque es diferente, porque es que no te lo han explicado tampoco, yo por ejemplo yo creo que ellos deducen que tú lo entiendes, pero no lo... No te lo explican, no te explican que con tu lesión medular es normal que tú no sientas a ciertos niveles, y si a mí me lo hubieran explicado yo no hubiese tenido ese momento de pensar “Hostia, es que hay algo que no funciona conmigo”.

**S:** Claro...

**C:** Claro que funciona, pero lo piensas de esa manera.

**S:** Y... ¿Crees que disfrutas de tu sexualidad tan plenamente comparada con el resto de tus hermanos o de gente que conozcas?

**C:** Eso es trampita también esa pregunta. Yo creo que, a medias, realmente. Al 100% no porque... Es lo que te digo, tienes este *run run* en la cabeza de “a ver si va a funcionar, no va a funcionar, no quiero...” Al final acabas pensando en esto de “No quiero decepcionar”. Luego... Entonces ya tienes una carga emocional muy fuerte, a lo rollo “no saber si...” y te acabas cerrando más puertas tú que otra cosa. Y que mis hermanos son unos cachondos perdidos y ellos no valen la...

**S:** La comparación



**C:** Es que están en el apogeo de la sexualidad mis hermanos.

**S:** Ya

**M:** ¿Sí?

**S:** Tu predecesor ¿Cuántos tiene?

**C:** Mi hermano tiene 19 y (nombre de persona) 17 y (nombre de persona) 15. Y los tres ya son sexualmente activos ¿Sabes?

**S:** Y a nivel contigo misma ¿Cómo te sientes?

**C:** Conmigo misma bien, es más... Te sientes seguro, es diferente, creo yo, no sé.

**M:** Pues... Ya estaríamos.

**C:** Qué vergüenza dios mío.

**Anexo 7: Consentimiento informado**

---

**CONSENTIMIENTO INFORMADO ENTREVISTA**

---

Yo, \_\_\_\_\_ por voluntad propia doy mi consentimiento para la participación en la entrevista llevada a cabo para el trabajo de fin de grado de "Sexualidad en mujeres con lesión medular" de la universidad Rovira i Virgili.

Manifiesto que recibí una explicación clara y completa de los objetivos de esta entrevista y el propósito de su realización. También recibí información sobre la grabación de esta entrevista y la forma en que se utilizarán los resultados.

Doy mi consentimiento para que los datos sean analizados y utilizados en este trabajo. Declaro que mi participación es voluntaria y que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento que así lo considere oportuno, revocando el derecho de ceder la información que he proporcionado.

Hago constar que he leído este documento en su totalidad, por lo que firmo y acepto su contenido.

Firma participante

Tarragona ..... de .....2020

**Anexo 8:** Carta informativa

---

**HOJA INFORMATIVA**

---

Estimada participante,

A través de esta hoja informativa pretendemos que usted entienda el motivo de este estudio y la función que desempeñará en el desarrollo del mismo. Como estudiantes de último año de enfermería de la Universidad Rovira i Virgili, estamos realizando para nuestro trabajo de fin de grado, un estudio sobre la Sexualidad en Mujeres con Lesión Medular.

El objetivo principal de nuestro trabajo es explorar la percepción y expresión de la sexualidad en mujeres con lesión medular. Para realizar dicho trabajo, se llevarán a cabo una serie de entrevistas a mujeres con lesión medular independientemente del nivel de la lesión.

La duración de las entrevistas se adecuará según las necesidades de la persona entrevistada y la totalidad de la entrevista será grabada con una grabadora. Las preguntas que se le realizarán serán las mismas para cada una de las participantes. Podrá negarse a responder cualquiera de las siguientes preguntas y podrá tomar todos los descansos que necesite.

Los resultados de las entrevistas serán analizados y comparados con el fin de resolver el objetivo del trabajo. La entrevista será anónima, confidencial y las respuestas serán utilizadas para la realización de este trabajo y si es posible, para nuevos estudios garantizando, siempre, la anonimidad de los participantes.

Su colaboración será voluntaria, libre y se podrá retirar en cualquier momento sin necesidad de justificación alguna. También nos comprometemos a respetar

sus datos personales garantizando el cumplimiento de la ley 15/1999 de Protección de Datos Personales. Además, antes de que este trabajo sea publicado, usted podrá acceder tanto al estudio como al análisis de datos.

Con esta investigación queremos dar visibilidad a la población sobre la sexualidad de las mujeres con lesión medular la cual consideramos es una temática poco estudiada e invisibilizada.

Muchas gracias por su colaboración.