



ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD EN PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR TRAUMÁTICA DESDE LA TERAPIA OCUPACIONAL.

LIC. JOSEFINA ARAMBURU ⁽¹⁾

Lic. en Terapia Ocupacional U.B.A Especialista en Educación Sexual. C.E.T.I.S Centro de Educación, Terapia e Investigación en Sexualidad.

RESUMEN

El presente artículo tiene como objetivo dar a conocer a través de diversos estudios de casos, la importancia del abordaje de Terapia Ocupacional en el acompañamiento de la sexualidad en personas que, por diversas circunstancias, la lesión medular irrumpió en sus vidas produciendo cambios en la manera de realizar sus ocupaciones, entendidas estas como diversos tipos de actividades diarias en las que las personas participan.

PALABRAS CLAVES: Sexualidad, Lesión Medular Traumática, Terapia Ocupacional.

⁽¹⁾ JOSEFINA ARAMBURU Terapeuta Ocupacional en el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica del Sur. I.Na.Re.P.S. Mar del Plata. Instructora de la Residencia de Terapia ocupacional. Hospital Interzonal General de Agudos Dr. Oscar E. Alende. Mar del Plata. Docente de la Escuela Superior de Medicina. Universidad Nacional de Mar del Plata. Docente del Postítulo en Neurorehabilitación Neurológica en la Universidad de Favaloro. Atención en consultorio de Salud Sexual. Mar del Plata. Socia Fundadora de la Asociación Civil Marplatense de Sexualidad Integral. AMSI. toensexualidad@gmail.com Ilustraciones: Daniel Ferradas. Agradecimiento a Cristina Tania Fridman por su generosidad y a las personas que un día la lesión medular se les cruzó en el camino.

APPROACH TO SEXUALITY IN PEOPLE WITH TRAUMATIC SPINAL CORD INJURY FROM OCCUPATIONAL THERAPY.

ABSTRACT:

This article aims to make known, through various case studies, the importance of the Occupational Therapy approach in the accompaniment of sexuality in people who, due to various circumstances, spinal cord injury broke into their lives producing changes in the way of carrying out their occupations, understood these as various types of daily activities in which people participate.

KEY WORDS: Sexuality, Traumatic Spinal Cord Injury, Occupational Therapy

INTRODUCCION

La adquisición de una lesión medular traumática (LMT) supone un acontecimiento vital que conlleva la reestructuración de todas las áreas de la vida.

La Lesión Medular se define como un proceso patológico de etiología variable que resulta de la alteración temporal o permanente de la función motora, sensitiva y/o autonómica. En otras palabras, es el daño que sufre la médula espinal que conlleva déficit neurológico con efectos a largo plazo que persisten a lo largo de la vida.

Existen normas internacionales para la clasificación neurológica de las lesiones de la médula espinal (ISNCSCI) que describe el examen sistemático de los dermatomas (áreas específicas en la piel) y miotomas (grupos de fibras musculares) donde se puede determinar el nivel afectado de la médula; y la clasificación de la escala de deficiencia (AIS) que tipifica la gravedad de la lesión. Esto quiere decir, que a un nivel de afectación de la médula, sabremos qué compromiso hay en relación a la sensación y movimiento y que es lo esperado en relación a la funcionalidad. Sin embargo, en la práctica diaria se evidencia que la funcionalidad dependerá de las particularidades de cada persona, lo que ésta considera por funcional, su individualidad y diversidad.

Cuando hablamos de sexualidad en personas con LMT suele relacionarse con la alteración de la función sexual y/o reproductiva, dando por sabido que podrá hacer en materia de sexualidad. Se hace referencia a las dificultades que puedan presentar en relación a las etapas de la respuesta sexual, la lubricación vaginal, la erección, eyaculación; brindándoles tratamientos específicos de cómo tratar dichas alteraciones. Si bien estas alteraciones pueden suceder, es importante no caer en la falsa creencia de que aquello es únicamente sexualidad. En las personas con LMT, los primeros interrogantes están relacionados a que pasará con la intimidad, con el cuerpo que se percibe diferente, los movimientos y sensaciones. ¿Qué sucede con la autonomía, la independencia? ¿Y el placer? ¿Los intereses? ¿Y su historia de vida? Múltiples interrogantes podríamos describir aquí, pero solo explicitaremos que nos referimos al plural de las sexualidades, de naturaleza ocupacional, que forma parte de la vida de todas las personas, respetando lo que la persona sabe, entiende, siente, valora y cree como forma de ser y estar en el mundo.

DESARROLLO

En el proceso de neurorehabilitación solemos escuchar que la importancia en la LMT reside en volver a caminar, pero acompañando diariamente a las personas aparecen interrogantes como la autonomía para vestirse, poder transferirse a un inodoro, vaciar el intestino y vejiga, higienizarse, cambiar de posición en la cama, ir de compras, retomar la vida laboral, entre otras. Se preguntan cómo será una relación, un encuentro íntimo con un otro/a u otros/as. Todas las preocupaciones están íntimamente relacionadas a la Terapia Ocupacional, a nuestro abordaje, ya que somos una disciplina con el propósito de acompañar, mejorar o permitir la participación en los roles, hábitos y rutinas de la persona en el hogar, lugar de trabajo, la comunidad, y otros ambientes. Para la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) la sexualidad forma parte de la condición humana y debe ser abordada de manera global. Cuando evaluamos el perfil ocupacional de la persona, estamos evaluando sexualidad en su máxima expresión. Como es la persona en su cotidianidad, como experimenta o expresa sus pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. Trabajamos en conjunto con la persona a cómo debe aprender maneras de funcionar diferentes a las aprendidas. En ocasiones aparece enojo, tristeza, alegría y buenos momentos; es un proceso.

Hablar de sexualidad, abordarla, parece ser en ocasiones posterior al logro de la funcionalidad acorde al nivel neurológico, sin embargo, dos personas que tienen el mismo nivel de lesión neurológica no funcionan de la misma manera porque está la personalidad, los sentimientos, el momento de la vida que este transitando, los intereses, está la persona con todas sus particularidades.

Tomo el concepto de sexualidad (Jeffrey Weeks,1980) que la define como una construcción mental de aquellos aspectos de la existencia humana que adquieren significado sexual y por lo tanto nunca es un concepto acabado y definitivo, su existencia misma es continua y cambiante. Diríamos sexualidad en movimiento, siempre plástica. El término “sexualidad” se refiere a una dimensión fundamental del hecho de pertenecer a la especie humana: basada en el sexo, incluyendo al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva, el amor y las actitudes frente a la procreación. Es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales. La sexualidad se vive y se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos y por ende está muy ligada a nuestra identidad.

La sexualidad forma parte de la vida de todas las personas, incluye a toda la pluralidad del sujeto con sus correspondientes vivencias, expresiones, demandas o necesidades. La sexualidad no es algo negociable, no es algo que se pueda elegir. Está presente desde el nacimiento, incluso antes, y nos acompaña a lo largo de toda la vida. Con todas estas definiciones sigue apareciendo el interrogante y la pregunta, como es la sexualidad de una persona con LMT, ¿es diferente?, ¿diferente a qué?...

¿Cómo abordamos la sexualidad? como cualquier abordaje de terapia ocupacional, habilitando espacios de confianza y acompañamiento para que las personas expresen.

Como Terapeutas Ocupacionales, realizamos como primer paso el perfil ocupacional de la persona con el objetivo de conocer la historia ocupacional y experiencias de la vida, indagamos sobre la rutina, valores, intereses y necesidades. Posteriormente analizamos el desempeño ocupacional y en conjunto definimos lo que le preocupa a la persona para poder empezar a acompañar como se describe en las siguientes historias personales.

R.



R. es un hombre de 21 años de edad, que adquirió una lesión medular como consecuencia de accidente moto-camión, dejándole como secuela una lesión medular completa, cuadriplejía, nivel neurológico C4, implicándole pérdida sensitiva y motora por debajo del nivel de lesión y alteraciones autonómicas. Su movilidad y sensación es en cuello y cabeza y depende de terceros para el desempeño de todas las tareas.

A R le preocupa la autoestima sexual, como se ve así mismo, su imagen corporal. Expresa que dada su condición ya no se siente masculino, y si su novia lo volverá a desear. Aparece como importante la capacidad de espera, ya que no son sus tiempos sino lo de los otros al momento de asistirlo. Expresa interés por ponerse ropa que anteriormente le gustaba y no que sea un tercero quién elija por él. Como terapeutas ocupacionales acompañamos primero en la importancia de su cuerpo como nada ajeno, de cómo debe cuidarlo; que no haya sensación ni movimiento no significa que no esté presente, esto lleva tiempo, readaptarse a esas nuevas sensaciones, hacerlas propias. Trabajamos junto a él la importancia de la autonomía para la toma de decisiones, debe ser R quien indique a un tercero sobre cómo moverlo, vestirlo, entre otras tareas. Se acompaña a la familia sobre que le pregunten, avisen qué parte del cuerpo va a mover, higienizar, que se anticipen. Que la persona no pueda hacerlo por sí mismo no significa que un tercero decida el cuándo y cómo.

Otro interrogante y preocupación es la actividad sexual, se pregunta R como va hacer su capacidad para participar de manera segura en actividades sexuales y / o íntimas, ¿cómo podrá abrazar? ¿Acariciar? ¿Cómo será cuando lo acaricien? ¿Podrá masturbarse? R tiene una novia con quien, a demanda de ambos, trabajamos juntos los tres. Conversamos sobre cómo eran ellos en su intimidad, qué les gustaba hacer. Lo primero fue que se permitieran explorarse, ver posibilidades diversas del manejo del cuerpo en la cama. Que probaran. Una de las primeras dificultades era el poder transferirse de la silla de ruedas a la cama, deseaban no tener que pedir ayuda, para lo cual realizamos una prescripción de elevador hidráulico, con el fin de facilitar ese pasaje y permitir posicionarse en la cama, sin esfuerzo de ella. Practicamos cambios de posición en la cama y la incorporación de elementos blandos para facilitar posturas, como una cuña grande y varias más pequeñas, cubos de goma espuma para permitir confort. Indiqué altura de la cama adecuada y tipo de colchón para facilitar la actividad. En relación a las sensaciones, el cerebro es un gran

órgano sexual, fantasear, imaginar, poder verse ambos en un espejo, fueron probando sugerencias brindadas en cada sesión. Algunas se incorporaron y otras no, ya que no dieron el resultado esperado.

Desde Terapia Ocupacional es fundamental brindar confianza, de manera paulatina ir incorporando la temática de intimidad, explicando las diversas posibilidades que podemos ir acompañando. Trabajar sobre la autodeterminación, decidir siempre.

A.



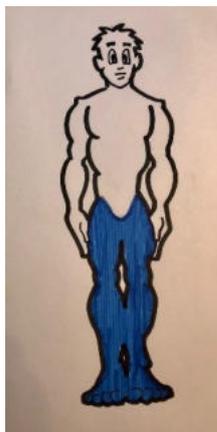
Llega a consultorio A, mujer de 28 años, con diagnóstico de paraplejía, nivel neurológico T1, como secuela de accidente automovilístico. Dicha lesión le dejó como secuela pérdida sensitiva, motora y autonómica. La primera preocupación que aparece es como lograr autonomía en el desempeño de ocupaciones básicas. Esto quiere decir que aparece como primer interrogante “como voy a hacer para vestirme”, “realizar el arreglo personal”, “moverme en la cama”.

Lo segundo, no recibir ayuda y valerse por sí misma. Relataba que la familia la asistía constantemente, no pudiendo entender que eso perjudicaba su autonomía y el logro de adquisición de habilidades para realizar las ocupaciones que le preocupaban.

Comenzamos trabajando equilibrio, estabilidad en sedestación para lograr el vestido independiente. En principio ropa cómoda y amplia para posteriormente se coloque la ropa que utilizaba, lo que le gustaba. Es importante el retorno a gustos en cuanto a su identidad. En relación al arreglo personal, trabajamos manejo de las piernas para lograr depilación independiente y posicionamiento para realizar el auto cateterismo, y manejo de la menstruación, esto implica hablar, conocer sobre labios mayores, menores, localización del meato uretral entre otros. Fuimos probando diferentes posturas en cama, inodoro y en silla de ruedas, utilización de espejos de diferentes medidas y diversas sujeciones. En este punto, se habilitó el espacio para conversar, expresar dudas en cuanto sensibilidad en zonas genitales, musculatura y lubricación. A estaba segura de que era una zona inhabilitada para el placer. Le sugerimos que se observara con el espejo, que si ella deseaba podría lubricarse con gel a base de agua y experimentar, probar utilizar algún

producto erótico. Le indicamos que realizara una consulta a ginecología y urología para evacuar dudas. Pasado unos tres meses de acompañamiento, un día A nos comentó: “me lleve la gran sorpresa de que tengo zonas que siento, que me dan placer, que me gusta”, esto abrió muchas posibilidades en cuanto a redescubrir su cuerpo y pensar en volver a tener relaciones sexuales que las había dado por inhabilitadas. A volvió a sus rutinas y hábitos anteriores, su lesión medular no impidió que se realizará en cuánto proyectos personales. Por supuesto que llevo un proceso, derribar mitos que las personas traen en relación a adquirir una discapacidad, creyendo la imposibilidad de recuperar su vida anterior al evento. En la presente historia se trabajaron aspectos muy íntimos de la persona, evacuar dudas en cuanto vaciado de vejiga e intestino, manejo de la menstruación, depilación, etc. Implica exponer el cuerpo, que conocemos al respecto y probar posibilidades. Desde Terapia Ocupacional consideramos que la sexualidad siempre está presente en nuestros abordajes, porque es parte de las personas y se encuentra en movimiento constante.

P.



P. hombre de 23 años de edad, presenta lesión medular por herida de arma de fuego, dejándole como secuela una lesión medular completa, paraplejía, nivel neurológico T12. Su mayor dificultad es la presencia de espasticidad en sus miembros inferiores, provocándole dolor e incomodidad en cualquier posición en silla de ruedas y cama. En consulta expreso el interés por recibir asesoramiento y posteriormente acompañamiento en cuanto desempeño de la actividad sexual. Refería ser una persona muy activa.

Comenzamos por hacer la derivación a médico especialista para que evacuara dudas en relación a la erección, eyaculación, necesidad de recibir medicación, técnicas en cuanto mantener el pene erecto, ya que manifestaba dificultades en su desempeño. También consulta a especialista del dolor, ya que con presencia del mismo se hace muy difícil poder disfrutar de cualquier situación cotidiana. Una vez recibido el asesoramiento trabajamos sobre manejo de la espasticidad brindando estrategias para mejorar el posicionamiento en silla de ruedas facilitando confort, también abordaje en cuanto técnicas de relajación muscular para dormir y tener un encuentro relacionar. Probó posturas que facilitarían el movimiento de pelvis con ayuda de sus miembros superiores y

equipamiento blanco confeccionado a medida por Terapia Ocupacional. Se trabajó en rutina de vaciado vesical e intestinal para evitar pérdidas o fugas durante el encuentro relacional y también poder naturalizar que es algo que puede suceder tenga o no una LMT, muchas veces no todo nos sale como lo planeamos.

Se acompañó en la planificación de encuentros sexuales y poder ir optimizando tiempos, ya que P refería agotamiento en la preparación previa. Fuimos dando indicaciones antes de la actividad sexual y el trabajo posterior sobre emergentes, dificultades que pudieron aparecer. Se fue adaptando equipamiento blando confeccionado en goma espuma para mejorar el manejo de espasticidad en posturas boca abajo y de lateral. R logró permitirse experimentar, naturalizar momentos íntimos. Ya no requirió preparación previa permitiendo encuentros más espontáneos. Pasado un tiempo, se volvió a entrevistar a R sobre su perfil ocupacional, y refirió realizar la misma vida íntima que tenía previo al accidente.

CONCLUSIÓN

Desde Terapia Ocupacional, solemos escuchar decir que la sexualidad es una actividad básica de la vida diaria más, relacionándolo únicamente con la actividad sexual, sin embargo, sexualidad está presente desde el primer contacto con la persona.

Sexualidad es desde nuestra disciplina, el acompañamiento en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, descanso y sueño, trabajo, juego, ocio o tiempo libre y participación social. Incluimos las características de la persona, cuales son sus valores, creencias y espiritualidad. Cuando impacta un evento inoportuno, como una LMT, intervenimos sobre el trabajo de estructuras y funciones corporales. Siempre tenemos presente, los roles, rutinas y hábitos, y la importancia de la persona en su contexto y entorno.

Desde el momento que entrevistamos a una persona, por ejemplo, en una internación, cuidamos su cuerpo, su intimidad y la exposición. Sexualidad respetando a la persona, siempre anticipando y explicando el porqué y para qué de nuestro abordaje.

Como en las historias expuestas, acompañamos la autonomía, la privacidad e intimidad, la toma de decisiones. Una LMT no es impedimento para decidir, disfrutar, para el erotismo, para dar y recibir placer.

Abrir canales de comunicación para explicar que desde Terapia Ocupacional podemos ir trabajando sobre emergentes cotidianos, hablar de adquisición de habilidades para el logro de autonomía, es hablar de sexualidad.

Acompañaremos en el proceso después de una LMT de aquello que se realizaba de manera voluntaria, automática y aprendida y necesitará ser reentrenada, aprendiendo diferentes maneras de realizar algunas ocupaciones.

El punto de partida será siempre adaptarnos a las diferentes realidades. Nuestro abordaje parte de la realidad vivida por cada persona, sus circunstancias, motivaciones, intereses, necesidades, deseos ...

Acompañar en brindar información clara, para así la persona pueda como sujeto de derecho elegir y tomar decisiones. Trabajar en equipo para contribuir a un adecuado acompañamiento de la sexualidad y tener siempre presente que la palabra sexualidad engloba a todas las sexualidades, y que “todas” significan realmente todas.

BIBLIOGRAFÍA

-American Occupational Therapy Association AOTA (2020) “Occupational Therapy Practice. FRAMEWORK: Domain & Process. 4º Edition.

-ASIA American Spinal Injury Association. Normas Internacionales para la Clasificación Neurológica de las Lesiones de la Médula Espinal. 2019. <https://asia-spinalinjury.org/>

- Beth Ann Walker, PhD, MS, OTR Associate Professor, University of Indianapolis School of Occupational Therapy (2020) The Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI)

-INADI (2015) Sexualidad sin barreras. Derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. Recuperado de <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/sexualidad-sin-barreras.pdf>

.ISCOS (2020) Integral attention program and interdisciplinary assistance circuit of sexual and reproductive health in patients with spinal cord injury.

-Miriam Kaufman, M.D., Cory Silverberg, and Fran Odette (2003) The ultimate guide to sex and disability.

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

-OMS. (2011) “World Report on Disability”. Ginebra, Suiza.

-OMS.OPS.(2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

-OMS.ISCOS. (2013). Lesiones de la Medula espinal. Perspectivas internacionales.

- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Lesionados Medulares*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/>

-World Association for Sexual Health. (2014). *Declaración de los derechos sexuales*.

Recuperado de http://www.worldsexology.org/wpcontent/uploads/2013/08/declaracion_derechos_sexuales_sep03_2014.pdf

-World Health Organization (2019) Rehabilitation in health systems. Guide for Action. Recuperado de <https://www.who.int/rehabilitation/rehabilitation-guide-for-action/en/>