

# La sexualidad en la ELA

Si hay un tema que parece que cuesta abordar cuando hablamos de pacientes con ELA, ése es la sexualidad. Por eso, hoy hemos querido intentar romper esa barrera que existe, hablar con naturalidad y con libertad de un aspecto que forma parte de la vida de todas las personas con independencia de sus enfermedades.

Aún en pleno siglo XXI la sexualidad sigue siendo un tema tabú, complicado de hablar en nuestro entorno habitual. Aunque la mayoría de las personas asocian la sexualidad con las relaciones sexuales físicas, en realidad es un aspecto más complejo de nuestras vidas y adquiere una relevancia importante en el ser humano, por las nuevas necesidades que surgen en ambas dimensiones cuando se adquiere una enfermedad. La sexualidad como dimensión humana es inherente a todas las personas. El hecho de tener una discapacidad o una patología como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), no debe limitar el ejercicio de la actividad sexual, ni mermar los derechos sexuales y reproductivos.

La sexualidad, como dimensión humana, es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como: "Un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vive y se

expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales".



En el ser humano la sexualidad se vive y se expresa en pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, roles y relaciones. Aunque la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas se experimentan o expresan siempre.

Esta definición no solo implica el acto sexual del placer, sino que también, es un medio importante de comunicación para el ser humano y un campo a tener en cuenta a la hora de enfrentarse a la enfermedad.

Somos seres sexuados por naturaleza, capaces de comunicarnos con nosotros mismos y con los demás, de expresarnos a partir de nuestros sentimientos, pensamientos y acciones, de dar y recibir placer por medio de nuestros sentidos, de nuestra piel, somos capaces de sentir y expresar nuestra sexualidad independientemente de que nos falle un órgano, un sentido o la capacidad de caminar porque la sexualidad es inherente a nuestra condición humana, por ello, no podemos olvidar que las necesidades sexuales en los pacientes con discapacidad/diversidad funcional son las mismas que las del resto de la población. Es por todo lo comentado anteriormente que la expresión de la sexualidad permite:

- **Empoderamiento:** Autonomía, preferencias personales, valores y toma de decisiones. Es la fuerza que nos ayuda a expresar nuestras preferencias personales.
- **Erotismo:** Exteriorización de la sexualidad y deseo sexual.
- **Vinculación afectiva:** Necesidad de contacto e intimidad afectiva y sexual con la otra persona, para generar seguridad emocional y autoestima.
- **Reproducción:** Cuando es posible por lo que se debe facilitar la posibilidad de llevarla a cabo.
- **Desarrollo de los Derechos** y oportunidades Sociales y Sexuales.

“Somos capaces de sentir y expresar nuestra sexualidad independientemente de que nos falle un órgano, un sentido o la capacidad de caminar”



La salud sexual y, por ende, la sexualidad, forman parte de la condición humana, conformando un aspecto intrínseco de la persona y juega un papel relevante, entendida como dimensión humana que se mantiene desde el instante de la concepción hasta la muerte y debería desarrollarse plenamente en los individuos, aunque estos no estén en plenitud de facultades, psíquicas, físicas o sensoriales.

## ¿CÓMO AFECTA LA ELA A LA SEXUALIDAD?

Cuando se diagnostica una enfermedad como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es frecuente una vez pasada la fase aguda, durante el proceso de asimilación que surjan dudas ¿Cómo va a afectar a mi vida?, ¿cómo afectará la vida sexual?, ¿podré tener relaciones sexuales?...

En referencia a la sexualidad la enfermedad afecta a la imagen, a las relaciones con los demás y al grado en que se sienten queridos. A pesar de ello continúa siendo un tema sobre el que no se suele hablar. La patología produce a corto plazo un deterioro físico que dificulta el comportamiento sexual habitual, con la aparición de componentes emocionales, como estrés, depresión, el sentimiento de culpa, que suelen afectar al deseo sexual.

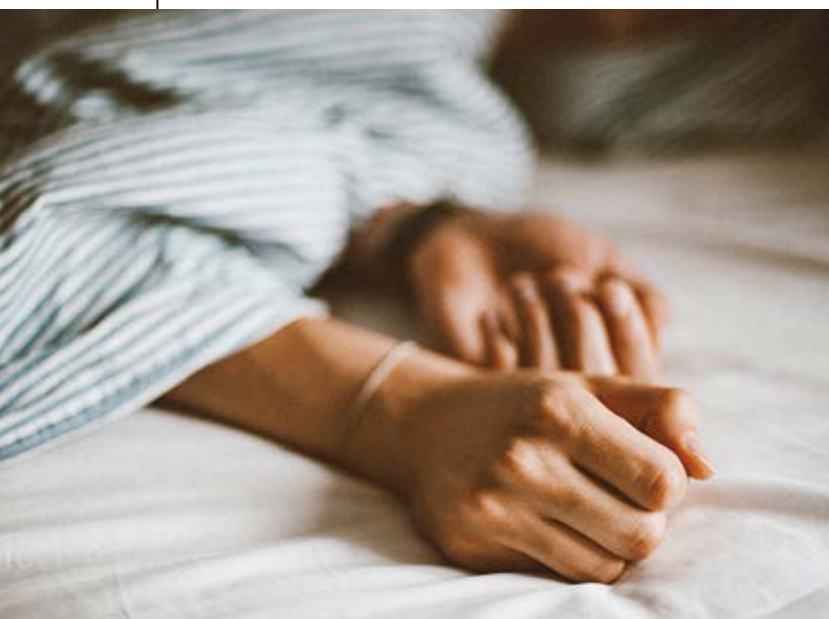
Conforme avanza la enfermedad, la persona sufre cambios físicos que pueden distorsionar su percepción sobre cómo le ven los demás, que influyen en su interés sobre la actividad sexual.

En ocasiones pueden aparecer dudas en la pareja, sobre la vida conyugal, qué hacer y cómo hacer, y la falta de información o la desinformación puede producir momentos difíciles, distanciamiento, por lo que es recomendable que la pareja se permita un periodo de tiempo para adaptarse a todos los cambios.

Los estudios relacionados con la Calidad de Vida (CV) en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica no valoran la sexualidad como uno de estos componentes ni cómo la enfermedad puede afectar a esta dimensión humana. A pesar de que, en un primer momento, las limitaciones que conlleva la enfermedad tienen repercusiones diferentes en la vida de la persona o de la etapa del ciclo vital en la que se encuentre, todas las personas con ELA consultadas coinciden en considerar la sexualidad como una actividad de gran relevancia dentro de su vida, tal como concluyen diferentes investigaciones. En ellas se constata que la sexualidad supone una cuestión de gran importancia en la vida de toda persona.

La función sexual no se ve directamente afectada por el proceso de la enfermedad pero, conforme ésta se va desarrollando, la Respuesta Sexual Humana (RSH) puede verse alterada tanto directa como indirectamente, afectando a la intimidad de la persona que sufre la ELA y a su pareja.

Los pacientes consultados refieren en muchos casos, tener ciertas dificultades en sus relaciones sexuales posteriores al diagnóstico, así como una gran falta de información y asesoramiento por parte de los profesionales.



## “Las personas con ELA consultadas coinciden en considerar la sexualidad como una actividad de gran relevancia en su vida como concluyen las investigaciones”

La mayoría de las personas afectadas por esta enfermedad pierden el interés por el sexo, sienten la falta de excitación y disminuyen la comunicación con la pareja. Los factores más frecuentes que influyen en las alteraciones de la Respuesta Sexual tanto en hombres como en mujeres una vez diagnosticada la enfermedad son:

- **Síntomas físicos:** dolor, fatiga, falta de movimiento, disnea, debilidad, calambres. La pérdida de energía o fuerza puede alterar las relaciones sexuales, ya que la fatiga disminuye el libido. En esos casos es bueno adoptar estrategias de conservación de la energía, priorizar tareas y equilibrar la actividad y el descanso, recomendando realizar actividades sexuales cuando se tenga más dinamismo.
- **Factores psicológicos:** depresión y cambios emocionales son síntomas frecuentes en las personas afectadas por la ELA. También pueden influir en el desarrollo de nuestra sexualidad las creencias religiosas y culturales, así como el impacto emocional, baja autoestima, pérdida de espontaneidad, dependencia, falta de atención, ansiedad generalizada y apatía, entre otras.
- **Factores motivacionales y tipos de afrontamiento:** La debilidad muscular puede provocar incomodidad o dolor ante un contacto leve en cualquier parte del cuerpo o en algunas posiciones. La disminución de posibilidades de cambios posturales, posiciones no confortables, pueden desmotivar a la persona a disfrutar de su sexualidad. Es importante buscar el confort de la persona colocando una toalla enrollada en la zona inferior de la espalda, cojines para mantener la posición o elementos diseñados específicamente para el entorno sexual.
- **Trastornos de imagen corporal:** La utilización de ventilador o tubo para alimentación y de otras ayudas técnicas puede producir sensaciones de desagrado hacia sí mismo y hacia la pareja y ser un motivo para evitar el contacto sexual.



En relación con el género, las alteraciones de la RSH que se dan con mayor frecuencia en las mujeres con ELA son la sequedad vaginal, inconveniente que puede ayudar a superarse con la utilización de lubricantes, y la disminución de la capacidad para llegar al orgasmo, que se puede solucionar con más estimulación previa, hacer uso de caricias, masajes, masturbación mutua e incluir algún juguete erótico, lubricantes frío-calor y aceites. En los varones, la alteración más importante es la disfunción eréctil, que acostumbra a manifestarse a medio plazo de la aparición de la ELA. En algunos casos, el daño en el sistema nervioso puede provocar erecciones como respuesta a la estimulación genital pero no como respuesta a situaciones eróticas, y viceversa.

### ¿CÓMO ABORDAR LAS ALTERACIONES QUE AFECTAN A LA VIDA SEXUAL EN PAREJA?

Las personas afectadas por la ELA son especialmente proclives a ser dependientes de terceras personas. Esta situación supone un impacto muy fuerte en la pa-

“Hay parejas que no son capaces de expresar sus necesidades. Estas situaciones pueden llevar a interpretaciones erróneas que dificultan la práctica sexual”

reja y, en general, en los miembros de la familia. En el transcurso del proceso, la familia debe pasar por una serie de cambios y ajustes que les permitirá adaptarse y fortalecer la realidad que les toca vivir. La pareja o el familiar más cercano es el que se encarga por completo de la responsabilidad y del cuidado, pero con secuelas complejas que perturban seriamente los hábitos de vida. Cada uno de los componentes del núcleo familiar deberá hacer un proceso de reflexión interna y reconocer las secuelas que ha comportado la enfermedad, convivir con ellas, incorporarlas y normalizarlas en la vida diaria. El cuidador principal, que en la mayoría de los casos suele ser la pareja, tiende a descuidar su propia salud y sus relaciones sociales, así como su tiempo de ocio, y se vuelca en dedicar todas las horas del día a su familiar afectado/a, de manera que pasa a adquirir el rol de cuidador en vez del que le corresponde de pareja, con las consecuencias que ello comporta.

Es importante prestar atención a los conflictos que ocurran, transmitir actitudes positivas hacia la sexualidad y promover un comportamiento sexual y afectivo autónomo, responsable, consciente y placentero.

Existen pautas para facilitar las relaciones sexuales, entre las que figuran:

1. Consultar con un especialista todas las dudas o preocupaciones respecto a la sexualidad con el fin de ayudar a disminuir la ansiedad que puede producir los encuentros sexuales. Por lo que es importante que los profesionales aclaren las dudas de ambos miembros de la pareja para potenciar la confianza.
2. Perder el miedo a hablar de sexualidad, abrirse a la información y a la comunicación puesto que, de este modo, se conocerá qué se puede esperar y cuál es la mejor forma posible para afrontar juntos la situación.
3. Como en todos los ámbitos de nuestra vida, se debe evitar el silencio. Muchas parejas no son capaces de expresar sus necesidades. Estas situaciones pueden llevar a interpretaciones erróneas que dificultan la práctica sexual.
4. Hay que comunicar, las necesidades sexuales, y más en estos casos donde la pareja ya tenía una biografía sexual creada y ha de volver a empezar adaptándose a la nueva situación. Una buena comunicación, clara, sincera, abierta y tolerante, es la clave para reanudar o continuar con la vida sexual habitual.
5. Ahora cobran más importancia esos detalles que muchas veces pasan desapercibidos, cuidar el ambiente, que éste sea cálido, íntimo y relajado para que favorezca las relaciones sexuales.



6. Cuando se está con nuestra pareja con ELA es importante que exista la espontaneidad, la flexibilidad y la libertad de cada miembro.
7. En muchos casos da más placer que el coito, el contacto físico y el afecto continuo, las caricias, estar juntos, la capacidad de sentir placer simplemente por el hecho de tocarnos y poder disfrutar de la compañía de nuestra pareja.

## CONCLUSIONES

El placer sexual y las sensaciones de disfrute, se encuentran repartidas por todo el cuerpo.

No debemos centrarnos en que la meta sea el coito o el orgasmo.

Introducir técnicas como la excitación mental (practicar visualización antes del sexo), tomar un baño caliente antes de la relación sexual, tomar el medicamento para la espasticidad una hora antes del inicio de intimar, potenciar los sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto), incluir juguetes eróticos, velas aromáticas, lubricantes y aceites de masajes en las relaciones como nuevos recursos puede ser excitante y favorecer el contacto.

Es importante que la pareja trate de mantener su vida sexual de cualquier forma posible, esto le ayudara a conservar una mejor calidad de vida y a su vez a sentirse física y psíquicamente mejor.

**Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad (ANSSYD)**

Si tienes dudas sobre sexualidad o sobre temas relacionados con la vida sexual, puedes enviarnos tus cuestiones a [adelanosinforma@adelaweb.com](mailto:adelanosinforma@adelaweb.com)

## Bibliografía

- Honrubia Pérez, M; Sánchez Raja E. Sexualidad en las personas con discapacidad/diversidad funcional. Manual de sexología clínica. Madrid. 2019.227-234
- World Health Organization. Defining Sexual Health: Report of technical consultation on sexual health 28-31 January 2002, Geneva. Sex Heal Doc Ser [Internet]. 2020 ;( January): 0-30. Recuperado de: [http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual\\_health/defining\\_sexual\\_health.pdf?ua=1](http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf?ua=1)
- Sánchez Raja E. Salud Sexual y Calidad de vida en personas con Traumatismo craneoencefálico moderado. Universitat de Barcelona. Barcelona 2015.
- Sánchez Raja E; Honrubia Pérez M; Chacón Sánchez D. Guía Básica de educación afectivo sexual en personas con discapacidad visual. Universitat de Barcelona. Barcelona.2005.
- Honrubia Pérez, M; Sánchez Raja E. Sexualidad y afectividad en jóvenes con discapacidad/diversidad funcional. Revista de estudios de juventud. 2019. 123: 61-76
- Sánchez, Esther; Honrubia, María; Cortés, Edgar; Reoyo R. Código buenas prácticas profesionales en sexualidad y diversidad funcional. 2015
- López, F. (2008). Sexo y afecto en las personas con discapacidad. Madrid: Biblioteca Nueva
- Mohammed, A. Addressing Sexuality in Occupational Therapy, American Occupational Therapy Association. 2017. 22(9).
- O'Dea, S. M., Shuttleworth, R. P.y Wedgwood, N. Disability, doctors and sexuality: Do healthcare providers influence the sexual wellbeing of people living with a neuromuscular disorder? Sexuality and Disability. 2012. 30(2), 171-185.
- Sánchez Raja E.XIV Congreso Nacional de Sexología VII encuentro Iberoamericano de profesionales de la sexología. Estudio sobre la calidad de vida sexual de las personas con Enfermedades Neuromusculares. Barcelona.2018.
- Wasner M; Bold U; Vollmer TC; Borasio GD. Sexuality in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their partners. Journal of neurology, 2004 Apr; 251 (4): 445-8
- Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad. Como abordar la sexualidad en pacientes con ELA. [Internet]. 2017. Julio. Recuperado de: <https://anssyd.wordpress.com/2017/07/12/como-abordar-la-sexualidad-en-pacientes-con-ela/>
- Honrubia, M., Sánchez, E. Programa de Intervención en Sexualidad a personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA ). Psicología y Educación: Presente y Futuro. Alicante: ACIPE. 2016 14FUNDELA.ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA MANUAL DE PSICOLOGIA. [Internet]. 2017. Recuperado de: <https://www.fundela.es/FilesRepo/R/H/Z/J/aGrwSjfnEkmannualpsicologia.pdf>

# CARTERA DE SERVICIOS adEla

Conviene recordaros que los servicios de ADELA se prestan en todo el ámbito nacional, independientemente del lugar de residencia de la persona afectada. Se dirigen en su mayoría a los enfermos de ELA, pero también a sus familiares y cuidadores, porque no nos podemos olvidar del papel tan importante que realizan.

## Los principales servicios que ofrece nuestra asociación son los siguientes:

- Servicios asistenciales: en la sede y en domicilio
- Información, asesoramiento y orientación: enfermedad, primeros pasos, adaptación de vivienda,...
- Gestión de la Ley de Dependencia y Discapacidad
- Préstamo de ayudas técnicas: para movilidad, comunicación, aseo, descanso,...
- Formación: Cursos periódicos para familiares y cuidadores
- Asesoramiento de enfermería
- Actividades de ocio y tiempo libre
- Acompañamiento de voluntarios

## SERVICIOS DE SEDE: C/ Emilia, nº 51, local. Madrid

- Fisioterapia ● Psicología
- Logopedia ● Trabajo Social: información sobre ayudas sociales
- Terapia Ocupacional ● Terapias alternativas: Shiatsu, Yoga y Reflexología Podal

## SERVICIOS EN DOMICILIO

- Fisioterapia ● Psicología
- Logopedia ● Servicio de Ayuda a Domicilio

Los objetivos que se pretenden conseguir con la prestación de estos servicios son: facilitar el mantenimiento de la autonomía personal, prevenir el deterioro individual o social y promover condiciones favorables en las relaciones familiares y de convivencia, contribuyendo a la integración y permanencia de las personas en su entorno habitual, mediante la adecuada intervención y apoyos de tipo per-

sonal, socio-educativo y/o social. El equipo de profesionales se encargará de determinar en cada momento el tipo de servicios que requieren los enfermos. Periódicamente se establecen evaluaciones con los profesionales que prestan la atención para valorar las necesidades de cada paciente y adecuar la prestación del/los servicio/s al curso de la enfermedad.

Para más información sobre estos servicios puede contactar con el personal de la asociación en el teléfono **91 311 35 30**.

**Para atenciones presenciales en la sede es aconsejable concertar una cita previa para asegurar la calidad de la atención.**

## RESPONSABLES DE CADA ÁREA

### Unidad de Trabajo Social

- Ana Moreno: [adelasocial@gmail.com](mailto:adelasocial@gmail.com)
- Cristina Yanes: [trabajosocialmadrid@adelaweb.com](mailto:trabajosocialmadrid@adelaweb.com)
- Isabel Blázquez: [trabajosocial@adelaweb.com](mailto:trabajosocial@adelaweb.com)

### Unidad de Terapia Ocupacional y Ayudas Técnicas

- Yolanda Gonjar: [terapia@adelaweb.com](mailto:terapia@adelaweb.com)

### Administración

- Paz González: [adela@adelaweb.com](mailto:adela@adelaweb.com)
- Paloma Juan: [administracion@adelaweb.com](mailto:administracion@adelaweb.com)