

SEXUALIDADES

Ictus y enfermedades neurológicas



Enrique Oltra - Andrea Rodríguez



AADEM
Asociación Asturiana
de Esclerosis Múltiple



AVALADO POR:



Inscrito por los autores, Enrique Oltra Rodríguez, Andrea Rodríguez Alonso, en el Registro de la Propiedad Intelectual con el Asiento Registral 05/2025/592.

Este documento puede ser reproducido y distribuido libremente siempre que se haga de forma íntegra, no parcialmente y con fines no comerciales.

PRÓLOGO

El presente documento surge a raíz del encuentro que hace algún tiempo, María Jesús Rodríguez, enfermera y amiga, comprometida con la Asociación Ictus Asturias, nos planteó con miembros de dicha Asociación y de la Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple. En ese encuentro se abordó la cuestión de la sexualidad en las personas que se ven afectadas por alguno de estos problemas neurológicos.

Inicialmente nos supuso un reto que nos sobrecogía un poco, pero nuestra profesión enfermera y nuestra formación sexológica, ambas pertenecientes al campo de la relación de ayuda, nos sitúan ante la obligación moral de aportar nuestro conocimiento y apoyo, en la medida de lo posible, a quien nos pueda necesitar. Tenemos un compromiso con la salud de las personas, pero no como una meta en sí misma sino como facilitadora de una razonable felicidad, porque la felicidad va más allá de la salud y aunque pudiera parecer una paradoja o algo imposible, incluso con un déficit de salud se puede vivir razonablemente feliz.

Con estas líneas no hemos pretendido escribir un tratado profundo sobre el tema que se aborda que no es otro que la vivencia sexual cuando se presenta una alteración neurológica, tampoco podemos dar respuesta a las infinitas preguntas que cada uno se pueda plantear, especialmente cuando es aquejado de una alteración de ese tipo, para eso están los profesionales que pueden aportar su conocimiento a cada caso particular.

Si con nuestra aportación hemos desterrado alguna de las ideas erróneas que circulan con mucha frecuencia y que dificultan una vivencia positiva de la sexualidad, si además podemos contribuir a que alguien aclare alguna de sus dudas, encuentre caminos para rehacer sus vivencias sexuales, para afrontar mejor su intimidad, para cubrir sus necesidades o para explorar nuevas opciones, nuestro objetivo estará cumplido.

Los autores

Índice de contenidos

01	Introducción
04	El modelo actual de la sexualidad
05	Qué dificultades nos plantea a todos, enfermos y sanos
06	El deseo y los placeres
08	La sexualidad cuando sobreviene la enfermedad neurológica: dificultades y potencialidades
11	Algunas recomendaciones y recursos para superar dificultades
12	Recursos farmacológicos y otros recursos
13	Recomendaciones cuando exista posibilidad de incontinencia
14	Apoyos

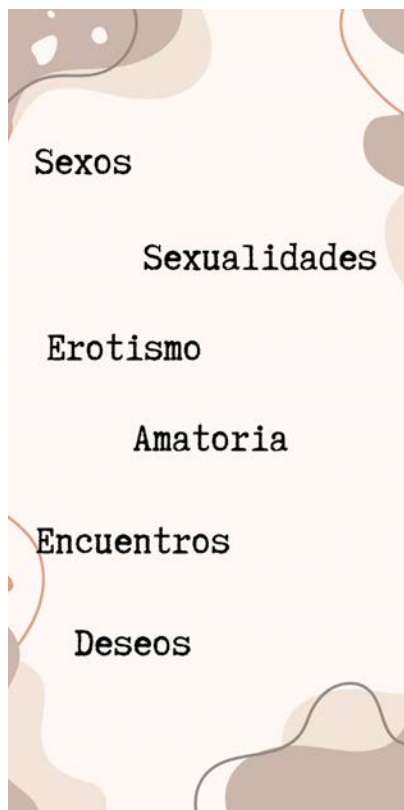


INTRODUCCIÓN

¿Qué es eso de la sexualidad? ¿qué es eso del sexo? ¿por qué se habla de sexualidades en plural?

La palabra sexo puede tener muchos significados, es muy “polisémica”. Como ejemplos podemos tener los siguientes:

- Rellene este cuestionario e indique su **sexo**: hombre, mujer, otros, no contesta.
- Nos gusta mucho practicar **sexo**
- ...ella gemía mientras él acariciaba su **sexo**...
- Últimamente estoy muy obsesionado con el **sexo**



El sexo o la sexualidad tiene una parte que se relaciona con la fisiología, con cómo funciona nuestro cuerpo, los genitales, el sistema nervioso, las hormonas, el cerebro... de lo que hablaremos un poco más adelante.

Pero la sexualidad es mucho más compleja y más completa, tiene que ver con los afectos, las emociones, la comunicación... y el bienestar, sobre todo con el bienestar. Tiene mucho que ver con la búsqueda del placer, del placer genital pero también del no genital, del disfrute de la intimidad, de las sensaciones y de las fantasías, de la exploración y explotación de posibilidades, con otros, con otras o con uno mismo.

¿Y por qué hablamos de sexualidades?

Porque, aunque algunos sectores de la sociedad se empeñen en decirnos que solo hay una sexualidad única y hegemónica, hay tantas sexualidades como personas y cada persona vivencia su sexualidad de forma diferente a los demás y de forma diferente en cada momento de su vida y en cada circunstancia que le toca vivir

En cada momento de la vida hay unas necesidades, especificidades, capacidades y expectativas distintas. No es lo mismo las necesidades sexuales que tienen los niños y las niñas pequeñas, que pueden ser aprender, sentir, explorar, ser queridos y cuidados... que las que tienen las personas en la juventud o en la vejez. Tampoco son las mismas necesidades y expectativas las que se tienen cuando se poseen unas capacidades u otras, pero ¡la sexualidad forma parte ineludible de la condición humana! En todo momento y en toda circunstancia.

Y ¿qué ocurre cuando aparece una enfermedad neurológica? Pues que se produce un importante cambio en la vida que, en ocasiones, es abrupto. En la vivencia de la sexualidad también se producen cambios, tanto en las capacidades como en las necesidades y expectativas, probablemente también en las posibilidades. Los estudios dicen que entre un 30% y un 80% de las personas afectadas, según tipo de enfermedad y evolución, van a presentar alguna alteración de la función sexual.



Cuando alguien está en esta situación, es importante saber que existen más personas que están viviendo o han vivido circunstancias similares y que, con mayor o menor esfuerzo, se puede abordar. Los estudios también indican que prácticamente todas estas personas reconocen la importancia que la sexualidad sigue teniendo en sus vidas, por eso debe abordarse.



Las alteraciones pueden ser de muchos tipos, desde una disminución del deseo sexual hasta algunas dificultades o disfunciones como molestias, dolor o incapacidad para alcanzar el orgasmo, entre otras.

Estas alteraciones o dificultades pueden ser de origen neurológico propias de la enfermedad como alteraciones de la sensibilidad, restricciones de la movilidad o cansancio. También pueden ser efectos secundarios de alguna de las medicaciones; causas psicológicas como ansiedad, depresión, baja autoestima o pensamientos negativos; y causas derivadas de la relación como la incomunicación, el miedo al rechazo o a que la sexualidad empeore la enfermedad, cosa que en general no ocurre y que se puede consultar con el especialista, para despejar el temor.

Todas estas causas habrá que **analizarlas de forma individual**, pues cada caso es singular, para mejorar todo lo mejorable, paliar lo que sea posible y adaptarse a aquello que no se pueda modificar y en todo caso optimizar las posibilidades. En ocasiones, será la propia persona y su pareja o parejas quienes puedan hacerlo, en otras ocasiones se necesitará la ayuda de un profesional.

EL MODELO ACTUAL DE LA SEXUALIDAD

Para entender en qué entorno se desenvuelven las vivencias sexuales en la actualidad podríamos empezar por reflexionar sobre las siguientes cuestiones: **¿qué sexualidad nos enseñan y nos venden?** ¿qué nos dicen las imágenes de Google cuando buscamos la palabra “sexo”?

Cuerpos jóvenes, guapos con una belleza estándar y, en general, inalcanzable para la gran mayoría, blancos, acomodados, heterosexuales, sanos y capacitistas, en plenas facultades físicas y psíquicas, en pareja, practicando coito... y todo ello centrado en los genitales.

¿Responden a estos criterios quienes han padecido alguna enfermedad o tienen alguna disfunción? ¿Responden a esos criterios los niños, adolescentes, adultos, mayores, hombres, mujeres, con pareja, sin pareja, altos, bajos, gordos, flacos, sanos, enfermos, personas con discapacidad...?



¿Nos identificamos con estas características cada uno de nosotros? Y qué pasa con la sexualidad de quienes no responden o no respondemos a dichas características, porque a poco que miremos nadie las cumple al menos completamente.

En el modelo de la sexualidad que nos imponen en la actualidad la sexualidad es sinónimo de coito o penetración y el placer sinónimo de orgasmo. Este modelo reduccionista supone que quien no pueda o no quiera responder a esas exigencias, se da por supuesto **¡erróneamente!** que tiene anulada su sexualidad y su capacidad de disfrutar de los placeres, de las sensaciones placenteras y por extensión de los momentos de intimidad, de los encuentros consigo mismo o con otros, de la exploración, del disfrute por los diferentes sentidos y hasta de los afectos....

QUÉ DIFICULTADES NOS PLANTEA A TODOS, ENFERMOS Y SANOS

Pues que quienes no cumplen los “criterios de perfección”, que somos todos o casi todos, en general se puede suponer que viven su sexualidad de forma deficiente, con frustración o directamente evitarla o anularla. Evitar la vivencia sexual puede ser una opción o alternativa, pero solamente si se decide de forma libre y voluntaria, no si nos vemos obligados, si tenemos que tomar esta decisión en contra de nuestra voluntad, de lo que nos apetece o nos interesa.



¿Tiene consecuencias tener unas vivencias sexuales insatisfactorias o prescindir de ellas? Pues si consideramos la vivencia o expresión sexual como una necesidad humana, el no cubrirla adecuadamente sí va a tener consecuencias, no directamente y a corto plazo como podría ser el no satisfacer la necesidad de respirar, de beber o de comer, pero sí a largo plazo y sobre todo en lo referente a la felicidad. Porque **vivir la sexualidad saludablemente aporta diversos beneficios** como potenciar las relaciones interpersonales, mejorar la inmunidad, aumentar la autoestima, mejorar el estado de ánimo, relajar, disminuir el estrés, o mejorar algunos signos físicos como la tensión arterial y la espasticidad o las contracturas, entre otros muchos.

EL DESEO Y LOS PLACERES

El placer o los placeres sexuales tienen que ver con el bienestar que la actividad sexual produce en las personas y se basan en el deseo, las fantasías y ensoñaciones, la percepción por todos los sentidos corporales (el tacto, la vista, el oído...) **y no solo por los genitales**, y ese placer se ve muy incrementado cuando además de recibirlo lo damos, es decir, cuando también aportamos placer a otra u otras personas.

El máximo exponente del placer se suele considerar el orgasmo ¡aunque no es único ni exclusivo!

El orgasmo, aunque se percibe en la zona genital, se elabora en el cerebro, ambos órganos están conectados por un complejo sistema de comunicaciones que es el sistema nervioso, cuando estas vías de conexión nerviosa se deterioran por enfermedad o accidente, pueden comprometer el orgasmo, aunque no siempre ocurre. En todo caso, incluso cuando la percepción del orgasmo está disminuida o inexistente, o cuando no se es capaz de llegar al orgasmo, eso no significa que no se sea capaz de percibir y disfrutar de excitación, placer y bienestar.



La llamada respuesta sexual humana, el cómo el cuerpo y la mente reaccionan ante estímulos eróticos, tiene varias fases, una de las cuales es el orgasmo, aunque no es la única.

Para que toda esa cadena de reacciones empiece **es necesario desear**, estar en disposición de iniciar ese camino del placer y el bienestar. La chispa de inicio puede ser un pensamiento, un recuerdo, una ensoñación o fantasía o también un estímulo externo como puede ser una imagen, una caricia, un olor, un beso... todo ello va creando un ambiente propicio para que se incremente la excitación que se produce en la mente, y esto puede ocurrir aunque los genitales no respondan como antes de la lesión o enfermedad que ha deteriorado el sistema nervioso.

La excitación y los estímulos que la producen son placenteros en sí mismos y no se deben entender como una carrera para llegar a la meta del orgasmo, sino como una vivencia de bienestar en sí mismos, de estar a gusto con uno mismo o con otra persona. El orgasmo, aunque deseable si es posible, no es una meta, **el objetivo es encontrarse bien**. El orgasmo dura unos pocos segundos, el proceso puede durar todo lo que la imaginación permita.

LA SEXUALIDAD CUANDO SOBREVIEENE LA ENFERMEDAD NEUROLÓGICA: DIFICULTADES Y POTENCIALIDADES

La sexualidad cambia a lo largo de la vida, pero cuando sobreviene una enfermedad en la que la sexualidad se ve afectada, se vivencia un duelo por lo perdido. Este proceso doloroso (de ahí viene la palabra duelo) es necesario pasarlo, es normal y ayuda a adaptarse a la nueva situación. Si pasado un tiempo prudencial se sigue anclado en el duelo y no se es capaz de superarlo y avanzar, puede ser necesario recurrir a la ayuda de un profesional.

Hay un momento en el que no se puede seguir mirando hacia atrás, hacia cómo eran antes nuestro cuerpo y nuestras sensaciones, sino que se deben ajustar las actitudes y expectativas, y más que echar en falta lo perdido, **aprovechar las capacidades que se siguen teniendo** e incluso estar abiertos a otras potencialidades que muy probablemente hayan surgido a raíz de la enfermedad.

Se abre un tiempo de aprender, de descubrir, de redescubrir, de explorar, sabiendo que los expertos en cómo funciona el cuerpo de cada uno es cada uno, y en el caso de que no sea así hay que ponerse “manos a la obra”. La tarea es ver cómo funciona el cuerpo y la respuesta sexual AHORA, qué gusta y qué no gusta AHORA, qué apetece AHORA y cómo se puede “apañar” AHORA, teniendo en cuenta las circunstancias de AHORA, pero sacando la máxima rentabilidad a las posibilidades existentes.



Algunas claves que pueden ayudar son:

Todos y cada uno de nosotros somos seres deseantes y también deseables. Somos sujetos y objetos de deseo. No sólo deseamos o nos gusta la gente joven, sana, musculada y con cuerpo de modelo. Las personas a las que deseamos tienen cuerpos diversos, en el amplio sentido de la palabra. Sentirnos atractivos y atractivas, y permitirnos ponernos guapos y sentir deseo, favorece ser deseables para otros.

Por otro lado, debemos **conocer y explotar todo lo posible nuestras potencialidades**, esas que teníamos y esas que han surgido a raíz de la enfermedad o de la lesión. Un ejemplo podría ser el de aquellas personas que antes de la enfermedad sólo se acercaban a la sexualidad mediante la realización de coitos de forma “rápida”, reduciéndolo todo a un intercambio entre genitales, a una carrera persiguiendo el orgasmo cuanto antes mejor; y ahora, tras la aparición de la enfermedad se permiten tener más tiempo para explorar su cuerpo, el de su pareja, sentir y descubrir nuevas sensaciones, y poder disfrutar del sexo de forma más tranquila, más prolongada y puede ser que incluso más placentera. Esto no es imposible, no es una utopía, diversas personas que viven esta situación así lo testimonian.

“Ponernos las gafas” para ver lo que podemos hacer y no para seguir mirando las limitaciones que han surgido, puede ayudar a enfrentar los nuevos desafíos.

La comunicación: esta es una clave principal.

Lo primero es tener una buena comunicación con nosotros mismos, con nuestros cuerpos y nuestras sensaciones, y **hablarnos de una manera amable a nosotros mismos**, a nuestros cuerpos, que pueden no ser o sentir como antes, que han cambiado, pero que siguen siendo los nuestros.

Por otro lado, la comunicación con nuestra pareja estable, si la tenemos, y también con nuestras posibles parejas fortuitas, debe ser desde la sinceridad, sobre cómo funciona nuestro cuerpo, qué deseamos y qué necesitamos de la otra persona para poder estar a gusto, plantear la realidad sin ocultamientos, sin vergüenza, sin culpabilidad ni autorreproches.

También se debe escuchar qué necesita el otro, qué desea y qué necesita de nosotros para conseguirlo, que podemos y queremos ofrecerle, y esto tanto si la otra persona es una pareja fortuita como si es pareja estable. Las parejas también van a necesitar un tiempo para adaptarse a la nueva realidad.



Comunicarse de forma adecuada y constructiva, en general, no es fácil y si nos referimos a la sexualidad puede ser aún más difícil, en muchas ocasiones no sabemos o hay barreras que lo dificultan o lo impiden. Si esta comunicación se atasca, algunas veces puede ser necesaria la ayuda o el consejo de una tercera persona, incluso de un profesional de la sexología.



ALGUNAS RECOMENDACIONES Y RECURSOS PARA SUPERAR DIFICULTADES

Alguna consideración general:

Cuando queremos mantener relaciones sexuales, puede ayudar el **iniciarlas en los momentos más favorables**, cuando estamos más descansados, cuando no tenemos dolor ni situaciones estresantes, y hacerlo de forma paulatina y a un ritmo sin exigencias, incluso despacio. Cuidar los pequeños detalles, teniendo un ambiente cálido, íntimo y relajado en el que nos sintamos cómodos es algo a tener en cuenta.

Algo que puede resultar de mucha utilidad, no sólo cuando hay alguna enfermedad, es el agendar los encuentros, programarlos para un tiempo determinado, para un día y una hora concreta, así reservamos el tiempo necesario y también nos vamos preparando, mentalizando... de tal manera que el disfrute comienza cuando hacemos la programación y se incrementa según se acerca el momento. Hay que tener en cuenta que se debe tener la flexibilidad suficiente para contemplar la posibilidad de que llegado el momento no nos apetezca o surja algo que lo impida. Pero **dejar en nuestra agenda un hueco para el encuentro** (ya sea abrazarnos, darnos un baño, un masaje o un coito) siempre es buena idea.

Con el tema de las posturas debemos ser imaginativos, buscando la comodidad, escogiendo la posición en función de los gustos individuales y también teniendo en cuenta qué partes del cuerpo tienen alguna afectación, cuales son más o menos sensibles o cuáles tienen mayor o menor movilidad. Se pueden adoptar posiciones más activas o pasivas según necesidad o preferencia. También se puede optar por alternativas que no tengan que ser obligatoriamente la penetración ya que es una de las actividades más fatigantes.

RECURSOS FARMACOLÓGICOS

Ante dificultades concretas debemos comentarlo con nuestro profesional sanitario de referencia, especialmente con el especialista hospitalario. Existen recursos farmacológicos como los fármacos para la erección, pero necesitan una valoración médica previa.

OTROS RECURSOS

El lubricante vulvo-vaginal, de venta en farmacias y también en supermercados o incluso a través de compras online por Internet (asegurándonos de la calidad del producto adquirido), es un recurso muy útil cuando existe sequedad vaginal, pero incluso aunque no exista, el lubricante vaginal es algo muy interesante, sobre todo si lo incluimos como elemento para fomentar la erótica y el juego.

Existen productos de apoyo para el posicionamiento corporal, desde algunos artilugios como sillas específicas y arneses, hasta elementos cotidianos como cojines, almohadas o incluso algunos muebles. Erotizar elementos cotidianos como puede ser, entre otros, la silla de ruedas cuando es necesaria, puede suponer que pase de ser una barrera a ser un recurso.

Los juguetes sexuales también pueden ser recursos muy a tener en cuenta tanto para la autosatisfacción mediante masturbación como para el juego en pareja. Existen tiendas especializadas atendidas por asesores bien formados que pueden aconsejar.

RECOMENDACIONES CUANDO EXISTA POSIBILIDAD DE INCONTINENCIA

En algunas enfermedades neurológicas se puede producir incontinencia vesical o rectal, y el miedo a un escape es una de las causas por las que frecuentemente se renuncia a tener encuentros sexuales. Algunas medidas para evitar los escapes son:

- Evacuar la orina o realizar un sondaje evacuador previo, tras lo cual la vejiga tardará un tiempo en volver a llenarse.
- Aplicarse un enema de limpieza antes de iniciar la relación si se sospecha que, por el hábito intestinal, puede haber restos de heces en el recto.
- En los casos de tener colocada una sonda vesical permanente, esta se puede retirar antes de la relación y volver a colocarla posteriormente. Esto se debe consultar con los profesionales sanitarios de referencia.
- Si la sonda vesical no se puede retirar, en hombres se puede fijar por el dorso del pene mediante un preservativo y en las mujeres se puede fijar al muslo o al pubis mediante esparadrapo.

En todo caso si se produce un escape no se debe considerar una tragedia pues se puede solucionar con un cambio de sábanas. También se pueden utilizar empapadores “salvacamas” si eso hace sentirse más seguros.



APOYOS BIBLIOGRÁFICOS

- Sexualidades diversas, sexualidades como todas. Autor: Carlos de la Cruz. Editorial: Fundamentos.
- Discapacidad y vida sexual. La erótica del encuentro. Dirección: Felicidad Martínez Sola. Disponible en:
<https://www.cocemfeasturias.es/informate/publicaciones/mujer/discapacidad-vida-sexual--la-erotica-encuentro-.html>

JUGUETES ERÓTICOS Y PRODUCTOS DE APOYO PARA LA ERÓTICA

- <https://www.eastin.eu/es-es/searches/products/iso/0954>

ASOCIACIONES Y PROFESIONALES

- Asociación Estatal de Profesionales de la Sexología. Aeps. En su página web tiene un listado de profesionales de sexología de toda España.
- Soisex. Servicio de orientación e información sexual. Disponible en:
<https://www.gijon.es/es/programas/soisex>
- Sexualidad y discapacidad. Disponible en:
<https://sexualidadydiscapacidad.es/>
- Astursex. Disponible en:
<https://atenciónsexologica.es>



ASICAS

**Asociación Ictus Asturias
y otras lesiones cerebrales**

www.asicas.org

tfno.: 623041219



AADEM

**Asociación Asturiana
de Esclerosis Múltiple**

www.aadem.org

tfno.: 985288039