



**UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE OBSTETRICIA Y PUERICULTURA**

**“VIVENCIAS DE LA SEXUALIDAD EN HOMBRES Y MUJERES, ENTRE 25 Y 50
AÑOS DE EDAD, QUE PRESENTEN LESIÓN MEDULAR ADQUIRIDA, VALDIVIA,
XIV REGIÓN, SEGUNDO SEMESTRE DE 2010”**

Trabajo de Tesis presentado como parte de los requisitos
para optar al **TÍTULO DE MATRONA.**

**NATALY NICOLE PAUL MORALES
MACARENA FERNANDA SCHRODER MORAGA**

**VALDIVIA - CHILE
2010**

COMISIÓN CALIFICADORA

PROFESORA PATROCINANTE:

Sra. Juana Romero Zambrano

FIRMA

PROFESOR CO-PATROCINANTE

Sr. Sergio Pavié Coronado

FIRMA

FECHA DE APROBACIÓN:

INDICE

1.- INTRODUCCIÓN	1
1.1.- Desarrollo del problema	3
1.2.- Justificación del problema	4
1.3.- Pregunta	6
1.4.- Objetivo general	6
1.5.- Objetivos específicos	6
2.-MARCO TEORICO	8
2.1.- Salud sexual y reproductiva	8
2.2.- Derechos sexuales y reproductivos	9
2.3.- Sexualidad	9
2.4.- Disfunción sexual	12
2.5.- Lesión medular	12
2.6.- Crisis no normativas	14
3.- MATERIAL Y METODOS	15
3.1.- Tipo de estudio	15
3.2.- Tipo de diseño	15
3.3.- Unidad de estudio	16
3.4.- Definición de la muestra	16
3.5.- Selección de informantes	16
3.5.1.- Criterios de inclusión	16
3.5.2.- Criterios de exclusión	17
3.6.- Descripción de los informantes	17
3.7.- Unidad de analisis	17
3.8.- Técnica de recolección de datos	18
3.9.- Instrumento	18
3.10.- Criterios de rigor	18
3.11.- Resguardos éticos	19
3.12.- Plan de análisis	19
3.13.- Caracterización de los informantes	21
4.- RESULTADOS Y DISCUSION	23
4.1.- Relación de pareja y sexualidad	23
4.2.- Prácticas sexuales y lesión medular	25
4.3.- Recursos adaptativos en la sexualidad	29

4.3.1.- Zonas erógenas	29
4.3.2.- Recursos externos	31
4.4.- Nivel de satisfacción de la relación sexual	32
4.5.- Problemáticas en la interacción sexual	34
4.6.- Fuentes de información y orientación	37
5.- CONCLUSION	40
5.1.- Limitaciones	43
5.2.- Proyecciones	43
6.- BIBLIOGRAFIA	44
7.- ANEXOS	49

RESUMEN

La sexualidad es individual, con denominadores comunes como la autoestima, la libertad de actitudes, la disposición para interrelacionarse íntimamente con otra persona y también supone un nivel de capacidad física. No existen distintas sexualidades ni rótulos como “sexualidad del obeso”, “del adulto mayor”, “del discapacitado”. La sexualidad es una sola, la sexualidad humana y todos son libres de exigir y practicar sus derechos sexuales y reproductivos, sin discriminar condición física, mental u otra.

Este estudio da a conocer las vivencias de la sexualidad en hombres y mujeres, entre 25 y 50 años de edad, en la región de Los Ríos, que presentan lesión medular adquirida, realizada en el segundo semestre del 2010.

Investigación cualitativa de tipo descriptiva, a través de dos estudios de casos, contruidos a partir de dos entrevistas en profundidad realizadas a cada informante, con un guión temático flexible, el cual permitió plantear el análisis de los resultados y la discusión en 6 capítulos según las categorías emergentes, establecidas en el marco metodológico. La validación de los resultados se realizó a través de la triangulación, la cual consistió en contrastar la evidencia bibliográfica con los resultados obtenidos por los discursos de los informantes.

Este estudio permitió explorar y dar a conocer las vivencias, respecto a las prácticas sexuales, problemáticas de interacción sexual, grado de satisfacción sexual, tipo de fuentes de información y la relación de pareja, que presentan las y los lesionadas y lesionados medulares. Se concluyó que la pareja es un pilar fundamental para el desarrollo de una vida sexual satisfactoria, que les permita adaptarse a la nueva realidad del cómo vivir y ejercer la sexualidad. Además se pudo constatar la falta de información formal respecto al tema, y la no consideración del equipo de salud del tema con las personas que viven con capacidades físicas especiales. Los informantes y las investigadoras proyectan la necesidad de integrar el análisis de este ámbito en programas relacionados con la salud sexual y reproductiva, en el curriculum de formación de profesionales de la salud.

PALABRAS CLAVES: Lesión medular, Derechos Sexuales y Reproductivos, Vivencias de la Sexualidad.

SUMMARY

Sexuality is an individual, with denominators as self-esteem, freedom of attitudes, willingness to interact closely with another person and also assumes a level of fitness. There are different sexualities or labels as "obese sexuality," the elderly ", " the disabled. "Sexuality is a single, human sexuality and all are free to demand and practice their sexual and reproductive rights, without distinguishing physical, mental or other.

This study conveys the experiences of sexuality in men and women, between 25 and 50 years of age in the region of Los Rios, who have acquired spinal cord injury, held in the second half of 2010.

Descriptive, qualitative study, through two case studies built from two in-depth interviews with each informant, with a flexible thematic script, which allowed us to propose the analysis of the results and discussion into 6 chapters as emerging categories established in the methodological framework. The validation of the results was done by triangulation, which was to compare the literature with the results evidence obtained by 'statements

This study allowed us to explore and publicize the experiences with regard to sexual practices, problems of sexual intercourse, sexual satisfaction, such sources of information and relationship, and showing the injured and spinal cord injuries. It was concluded that the couple is a fundamental pillar for the development of a satisfying sex life, enabling them to adapt to the new reality of how to live and exercise sexuality. You could see the lack of formal information on the issue, and disregard of the health team of the topic with people with special physical abilities. Informants and the researchers projected the need to integrate the analysis of this area in programs related to sexual and reproductive health in the curriculum for training health professionals.

KEY WORDS: Spinal cord injury, sexual and reproductive rights, sexual experiences.

1. INTRODUCCIÓN

Los derechos humanos son todo lo que necesitamos para vivir dignamente, es decir, todo lo que las personas y colectivos requieren para desarrollarse plenamente, como una buena educación, salud, empleo, respeto a la integridad física y psicológica, libertad de expresión, entre otros. Representan además, instrumentos que promueven el respeto a la dignidad humana, a través de la exigencia de la satisfacción de dichas necesidades. Es por esto que La Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptada y proclamada el 10 de diciembre de 1948, consigna, que toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en la declaración sin distinción alguna de raza, color, sexo, entre otras. Estos son universales, políticos, civiles, económicos, sociales y culturales, pertenecen a todos los seres humanos, incluyendo a las personas con distintas discapacidades. Informe anual de derechos humanos de Chile, (2003)

Las personas con discapacidad deben gozar de sus derechos humanos o libertades fundamentales en términos paralelos a otros en la sociedad, sin discriminación de ningún tipo. En base a estos derechos la Convención de derechos humanos, al regular las materias relativas a la salud, reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivo de discapacidad. Para ello, los Estados Partes deberán adoptar medidas, que tengan en consideración cuestiones de género, para asegurar dicho acceso a, entre otros, programas y atención de salud gratuitos o a precios asequibles, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva. FONADIS, (s/f)

Los derechos sexuales y reproductivos de las personas están referidos a la facultad individual o personal de poder ejercer o no la sexualidad y poder vivirla en forma segura, esto implica el derecho a alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva, así como el derecho a adoptar decisiones sobre la sexualidad y la reproducción sin sufrir discriminación.

La vida de una persona, en términos biosicosociales, se vulnera, cuando ocurren sucesos tan abruptos y de forma tan profunda, que alteran la condición física y/o mental; como cualquier tipo de accidente, el cual puede marcar su vida de forma perpetua, alejándolo de aquello que es llamado normalidad por la sociedad en la que vivimos.

Sin lugar a dudas, uno de los mayores riesgos que se presenta al sufrir un accidente, es la posibilidad de adquirir algún tipo de discapacidad, ya sea física y/o mental, Cambiando

rotundamente la vida de una persona, sea cual sea la discapacidad adquirida, sus capacidades y habilidades se ven trastocadas.

Dentro de las discapacidades adquiridas, están las físicas y las mentales, en este estudio hablaremos de discapacidad física por lesiones medulares adquiridas, ya sea producto de un accidente o enfermedad.

La persona antes de sufrir una lesión medular, tiene una vida normal con un cuerpo que hasta ese momento, era capaz de desarrollar las acciones que deseara, y que a raíz de un accidente, se encuentra en una nueva y abrumadora situación con daños físicos, esta pasa, de tener una relación normal con su cuerpo, a una nueva y conflictiva situación, en la cual su cuerpo es origen de una serie de trastornos físicos que necesitan de un complejo y largo tratamiento rehabilitador. Tron R, ITO E., (2004)

La lesión a la médula provoca trastornos motores manifestándose como paraplejia, lo que implica alteración motora de la cintura hacia abajo o tetraplejia si se pierden los movimientos en los cuatro miembros superiores e inferiores. A su vez estas pueden ser de tipo completa si la pérdida de la movilidad y la sensibilidad está ausente e incompletas si se mantiene parcialmente, ya sea la función motora o sensitiva. Lo que lleva a pérdida de la sensibilidad, alteraciones en la función sexual, alteraciones en la función de la vejiga e intestinal. Oliver S. (2000)

Todos estos cambios desatan una serie de reacciones emocionales, para poder afrontarla física, psicológica y socialmente, ya que tiene que ver con todos los ámbitos en los que se desenvuelve su vida. Entre esos cambios la sexualidad se ve rotundamente afectada, por esta pérdida de cierta o completa movilidad o la pérdida de sensibilidad.

La sexualidad en la discapacidad ha sido tabú durante largos años y ha estado sometida a mitos, pese a constituir un aspecto relevante y de vital importancia en el proceso de adaptación y ajuste a la lesión medular. El abordaje de la sexualidad debe ser considerado parte esencial del proceso de integración social de las personas con lesión medular. Puesto que, su correcto ejercicio valoriza al individuo y aumenta su autoestima, la que no se pierde al estar lesionado, aunque no pueda moverse bien o porque hayan perdido mayor o menor sensibilidad.

En relación a lo descrito anteriormente, se establece la necesidad, la importancia y la pertinencia de investigar acerca de la sexualidad en personas con lesión medular adquirida, lo que contribuirá con información necesaria para incorporar de manera eficaz la atención en sexualidad, en base a la realidad de estas personas y sus verdaderas necesidades.

1.1.- DESARROLLO DEL PROBLEMA

A nivel nacional existen estudios relacionados con discapacidad, por ejemplo el año 2004 se realizó el primer estudio de discapacidad en Chile, por parte de INE y FONADIS; el año 2006 se realizó la encuesta CASEN sobre discapacidad. Pero en lo que concierne a estudios o investigaciones acerca de sexualidad y discapacidad física, específicamente lesión medular, es muy escasa. La mayoría de la bibliografía revisada proviene de España, por lo que nos urge la necesidad de obtener información correspondiente a la realidad Nacional. Ya que, dentro de los derechos sexuales y reproductivos está, recibir información y atención integral y adecuada en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, por ende como futuras matronas nos es de gran importancia enriquecer nuestra formación profesional abarcando temas poco explorados en el ámbito obstétrico y ginecológico, como lo es la lesión medular y la atención de estas personas, ya que para brindar esta atención integral, debemos contar con información óptima acerca de las vivencias de la sexualidad de las personas con lesión medular adquirida a modo de poder orientar la atención integral de estas personas en un futuro.

García L. et al. (2008), señala que las principales áreas temáticas abordadas en investigaciones sobre sexualidad y lesión medular, hacen hincapié sobre el nivel de actividad, satisfacción sexual y tratamientos para la disfunción eréctil, en hombres, y acerca de los tipos de contacto sexual, cambios corporales y perceptivos, importancia de la sexualidad y la educación sexual, y problemas de incontinencia, en mujeres. Además señala que han diferenciado los estudios relacionados con los varones lesionados medulares, los cuales han sido elemento prioritario de investigación a lo largo de la historia, tanto desde el campo de la medicina como desde la psicología, de aquellos otros centrados en mujeres con lesión medular, que hacen referencia principalmente a temas de fertilidad y reproducción.

“La investigación sobre este tema a lo largo de estas tres últimas décadas ha evolucionado muy poco, pese a constituir un aspecto relevante y de vital importancia en el proceso de adaptación y ajuste a la lesión medular.” (García L. et al, 2008a, p.12). Este autor sugiere profundizar en tema para una adecuada adaptación de los programas de rehabilitación a las necesidades de las personas con lesión medular en el ámbito de la sexualidad.

De acuerdo con lo obtenido en la revisión bibliografía, la información acerca del tema discapacidad o más bien, sobre lesión medular relacionado con sexualidad, es muy escaso, por lo cual deducimos que al existir poca información del tema, los estudios que se han realizado también son escasos.

Basado en lo anterior, la divulgación de este tipo de información también es limitada, lo que conlleva a una atención asistencial insuficiente para estas personas, en relación a la

sexualidad. Por ende se hace necesario dar una atención integral, que aborde no sólo los aspectos biomédicos, sino poder tener elementos que contribuyan a fortalecer o potenciar las capacidades remanentes de estas personas para una adaptación eficaz, no sólo a la discapacidad sino también a su vida afectiva y social.

1.2.- JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

La OMS y la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) definen “discapacidad toda restricción o ausencia debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.” OMS. (2001)

La clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, hace referencia a que la discapacidad engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación y, así, deja de emplearse como una parte de las consecuencias de la enfermedad y se eleva a término «paraguas» para todas las condiciones de salud negativas. Lo cual denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud) y su entorno (factores ambientales y contextuales) produciéndose así el interés de estudiar la discapacidad en el ámbito de la sexualidad, respecto a las vivencias sexuales, a pesar de tener un componente negativo tan potente en sus vidas, el cual debe contraponerse con la vida cotidiana, en la cual está incluida la sexualidad y mas explícito aun, la actividad sexual. Jiménez M., González P. & Martín J. (2001)

Dentro de las diversas discapacidades nos interesamos en la discapacidad física motora, causada por alguna afección medular adquirida, la cual corresponde a la afectación del cordón medular espinal, que daña los miembros superiores e inferiores (tetraplejia) o a los miembros inferiores (paraplejia) a nivel motor y sensitivo, y es producida, en casi un 50% de los casos por accidentes de Tráfico, siguen en frecuencia, las caídas (incluyendo accidentes deportivos), y los accidentes laborales. A nivel cervical, se produce un déficit neurológico asociado en el 39% de las fracturas, siendo la más frecuente C6. Medina A., Pérez J. (2009).

Hoy en día el índice de discapacidad se ve aumentado, debido al aumento de accidentes automovilísticos, sobretudo en la juventud por causa del alcohol, por ejemplo: en el año 2005 se produjeron 47.954 accidentes de tránsito en nuestro país. A raíz de ello fallecieron 1.626 personas y 46.328 terminaron lesionadas, de los cuales se estima que un 10% es lesión medular. De los fallecidos, 311 eran mujeres y 1.315 varones. El grueso de estas cifras corresponde a la edad entre 18 y 35 años. CONASET. (2008).

Por lo antes mencionado, hacemos referencia a la población con la que deseamos trabajar, la cual se encuentra en los rangos etéreos, que varían entre los 25 a 35 años de edad. Esto, debido a que la mujer actual se casa alrededor de los 25 años y el hombre alrededor de los 27 años, y los jóvenes conviven en estas mismos rango etéreo como lo describe un estudio realizado en Santiago, de Chile, por la Doctora María Soledad Herrera en el 2006, quien señala que el 96% de los jóvenes entre 25 y 30 años de edad, convive con al menos un hijo y el 61% convive sin hijos. Lo cual nos hace pensar que en estos rangos etéreos hay un permanente desarrollo sexual en las personas, ya que al conformar parejas, se tiende a experimentar la sexualidad y vivirla de forma más plena. De acuerdo a lo anterior queda claro que ésta es la edad promedio donde hombres y mujeres, comienzan con la cohabitación, ya más formal, porque la tendencia a la cohabitación se ha incrementado en la última década, tomando como ejemplo la misma población de Estados Unidos, denota un incremento del 72% de las parejas que cohabitan, solo siendo pareja, no conformados como matrimonio. Además un estudio en la Universidad de Wisconsin, estima que alrededor del 50% de las parejas que bordean edades menores a 40 años de edad, está cohabitando. Rathus, et al. (2005).

Por ende se deduce que la edad promedio donde hombres y mujeres inicia la vida de pareja es entre 25 a 35 años de edad, lo cual según el ciclo vital del hombre y la mujer corresponde a la adultez joven. Esta etapa, va desde los 20 a 40 años, donde el adulto forma parte de la sociedad al desempeñar un trabajo y relacionarse establemente con una pareja, muchas veces formando una familia. El poder compartir una familia en el desarrollo de la capacidad de intimidad, es la tarea central de esta etapa. Se requiere un sentido de solidaridad y de identidad compartida en pareja. Lo contrario produce aislamiento personal. Ericsson E. (1982).

Si nos remontamos a los años (1856-1939) Sigmund Freud con su filosofía nos manifiesta que la sexualidad es un factor determinante en las conductas del hombre, de tal forma, que la represión sexual podía desencadenar trastornos en la persona.

“Todos los seres humanos tienen derechos sexuales y todos deben tener derecho al asesoramiento y a la información sexual, de modo que puedan vivir la vida sexual que deseen”. (Congreso mundial de discapacidad, 1980 en Sexualidad y discapacidad, 2002a p.2) por lo tanto todos los hombres y mujeres tiene derecho a la sexualidad y reproducción, como lo menciona uno de los derechos sexuales y reproductivos: “Derecho a la satisfacción, a los sueños y a las fantasías; a la democracia en las relaciones entre las personas; al placer y a disfrutar el erotismo; a la libertad y autonomía en el ejercicio de la sexualidad; todo ello tomando en cuenta el respeto y la responsabilidad personal y la de la pareja”.

En la carta de derechos sexuales a favor de los minusválidos de 1981 (Sexualidad y discapacidad, 2002b p.2) se establecen los derechos para minusválidos, dentro de los cuales se destacan los siguientes: derecho a expresión sexual, derecho a ser informado, derecho a

intentar el desarrollo de todo el potencial del individuo, lo cual indica que las personas discapacitadas tienen derechos sexuales, por ende ejercen su sexualidad de alguna forma, hecho que en este estudio pretendemos conocer.

En los manuales más clásicos sobre sexología y conducta sexual humana, recuerdan que “el ser humano es sexual por naturaleza”: es decir, la sexualidad es consustancial a su ser; sin embargo, en esos libros no hay referencia alguna a “la sexualidad de las personas con discapacidad” (está ausente; o, simplemente no existe), cuando, en realidad, este grupo de personas también debería formar parte del genérico “ser humano”. Arnau M. (2004)

1.3. PREGUNTA PROBLEMA

¿Cómo vivencian la sexualidad hombres y mujeres, entre 25 y 50 años de edad, que presentan lesión medular adquirida?

Para intentar dar respuesta a esta interrogante se presentan los siguientes objetivos:

1.4.- OBJETIVO GENERAL

- Explorar las vivencias de la sexualidad en hombres y mujeres, entre 25 y 50 años de edad, que presenten lesión medular adquirida.

1.5.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las prácticas sexuales adoptadas por hombres y mujeres, entre 25 y 50 años de edad, que presenten lesión medular adquirida.
- Identificar los recursos adaptativos utilizados en las prácticas sexuales de hombres y mujeres, entre 25 y 50 años de edad, que presenten lesión medular adquirida.
- Describir el nivel de satisfacción en la relación coital y no coital, de hombres y mujeres, entre 25 y 50 años de edad, que presenten lesión medular adquirida.
- Identificar las problemáticas en la interacción sexual, en hombres y mujeres, entre 25 y 50 años de edad, que presenten lesión medular adquirida.

- Identificar las fuentes de información y consejería recibida por las personas viviendo con lesión medular adquirida

2.- MARCO TEÓRICO

2.1. SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

La salud sexual es la capacidad que tienen mujeres y hombres de disfrutar y expresar su sexualidad, sin coerción, violencia, ni discriminación y sin riesgo de adquirir infecciones de transmisión sexual. Además, implica ser capaz de expresar y sentir placer, tener relaciones sexuales que se desean y se escogen. Supone tener relaciones sexuales sin riesgos y tener acceso a educación sexual y servicios de salud integrales. CDIP. (1994)

La Organización mundial de la Salud OMS. (1994) define salud reproductiva, como la condición en la cual se logra el proceso reproductivo en un estado de completo bienestar físico, mental y social para la madre, el padre y los hijos y no solamente en ausencia de enfermedad o. Incluye el derecho de acceder a la información, a los métodos de regulación de la fertilidad y a servicios de salud integrales.

Ambas definiciones implican que hombres y mujeres tienen la posibilidad de reproducirse con los mínimos riesgos, que puedan regular la fertilidad, y así las parejas puedan decidir libremente el momento de ser padres, y que puedan disfrutar de una sexualidad segura y placentera, sin correr riesgos para su salud. Además, implica que la mujer pueda vivir con seguridad el embarazo y el parto, y que pueda conseguir la regulación de su fertilidad sin riesgos para su salud. ICMER. (2000)

Así, cuando hablamos de salud sexual y reproductiva se trasciende el enfoque tradicional, centrado en lo biomédico, se abarca una dimensión mayor a las necesidades humanas, además de considerar aspectos como género, calidad de vida, desarrollo individual, libertad, etc. Se relacionan con el concepto de derechos sexuales y reproductivos, en la medida en que el pleno bienestar en el plano sexual y reproductivo se obtiene cuando las personas ejercen y exigen sus derechos. ICMER. (2000)

2.2.-DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS

Los derechos sexuales y reproductivos, son parte de los derechos humanos; no son separables de los derechos civiles, políticos y sociales. ICMER. (2000). Involucran una concepción más amplia de la ciudadanía y se vinculan con el derecho a la salud, a la libertad, derecho a la información y educación, a la decisión de formar o no una familia, a vivir libre de maltrato y al acceso a los beneficios del progreso científico, entre otros.

Inicialmente los derechos sexuales y reproductivos, se entendían como el derecho básico de hombres y mujeres, para decidir libre y responsablemente sobre el número de hijos y lapso entre ellos, y para obtener la información, los servicios y el apoyo necesario para tener una vida sana, libre y plena en el ámbito de la salud reproductiva y sexual, sin discriminación de edad, género, raza, orientación sexual, estado civil, condición socio-económica, entre otras. Las personas tienen el derecho de poder ejercer o no la sexualidad y poder vivirla en forma segura, sin riesgo de infecciones de transmisión sexual y en forma independiente de la reproducción. Esto implica el derecho a alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva, así como el derecho a adoptar decisiones sobre la sexualidad y la reproducción sin sufrir discriminación, coerción ni violencia. CDIP. (1994)

2.3.-SEXUALIDAD Y RELACION DE PAREJA

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) la sexualidad es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales. (OMS, 2006)

La sexualidad humana representa un conjunto de comportamientos que conciernen a la satisfacción de la necesidad y el deseo sexual, haciendo referencia a la manera en como el ser humano se expresa como ser sexuado. Según Gil y Cardero S. (2003) la sexualidad es un impulso vital esencial para el desarrollo y ajuste de la personalidad. Todos los seres vivos la poseen y cada uno tiene la posibilidad de vivirla a su manera. Su buen ejercicio valoriza al individuo y aumenta su autoestima, la que no se pierde porque se esté lesionado, porque no pueda moverse bien o porque hayan perdidos de más o menos sensibilidad. Connotando así a

la sexualidad según Marega O.(2005) como una fuerza vital que impregna” todo” el ser. No es sólo “una parte de nuestro cuerpo”, no es solamente la genitalidad como habitualmente se cree. En este sentido, somos “bio-fisiológicamente sexuados” de una manera diferente, teniendo un sexo genético, genital y somático que marca una clara diferencia entre los cuerpos y ciertas conductas de los varones y de las mujeres. Siendo también “psico-socialmente sexuados.

Por otro lado, la sexualidad considera los significados de la palabra sexo, la cual tiene sus orígenes en raíces latinas, donde hace referencia a la división de los organismos en los géneros masculinos y femeninos. Por lo tanto una aceptación del término sexo se refiere al género, al ser macho o hembra. La palabra sexo también se utiliza para hacer referencia a las estructuras anatómicas correspondientes a los órganos sexuales, los cuales juegan un rol fundamental en la reproducción y en el placer sexual. También se habla de sexo cuando nos se refiere a las actividades físicas, que involucran los órganos sexuales para sentir placer, como la masturbación, las relaciones sexuales, los besos, abrazos.

El sexo, además, se relaciona con los sentimientos eróticos, con deseos, experiencias o fantasías, pensamientos sexuales, impulsos sexuales o sentimientos de atracción sexual hacia la otra persona. Rathus S., Nevid J., Fichner L. (2005). Estas prácticas se llevan a cabo dependiendo de cada pareja en particular, ya que todos los seres humanos tienen gustos diferentes y sensaciones diferentes, por lo tanto al hablar de sentimientos eróticos, se relaciona directamente con la excitación, la parte corporal y del acto sexual propiamente tal, en relación a la sexualidad, donde encontramos la respuesta sexual de los individuos.

La respuesta sexual se define como las respuestas fisiológicas de los hombres y mujeres a la estimulación sexual (ya sea el coito, la masturbación u otras fuentes), donde la secuencia de cambios corporales, que tiene lugar hombres y mujeres cuando se van excitando se les denomina ciclo de respuesta sexual. El cual se divide en cuatro fases que consta de: excitación, meseta, orgasmo y resolución. Rathus S, et al. (2005).

Este ciclo de respuesta sexual dependerá de diferentes actores, como lo son los sentidos, el ambiente en que se desarrolle el acto sexual, lo cual se relaciona, por ejemplo, con el uso o no de afrodisiacos, el cerebro y el sistema hormonal.

En relación a los sentidos Rathus S, et al. (2005) señala que en la fase de excitación los sentidos pueden tomar protagonismo, siendo diferentes estímulos sensoriales: señales visuales como los desnudos, la ropa interior; el gusto; la visión, favoreciendo la orientación ante su atracción sexual. Las señales visuales pueden excitar, por ejemplo, a una persona solo viendo desnuda a su pareja, en ropa interior o vestida informalmente. También el sentido del gusto es considerado en la excitación y en la respuesta sexual, pero con un papel menor como algunas

personas se excitan sexualmente con el gusto de las secreciones genitales, como las secreciones vaginales o fluido seminal. Sin embargo no se sabe si estas secreciones están mezcladas con sustancias químicas que tengan efectos biológicos en la excitación.

El sentido de la audición, también juega un papel importante en la excitación y respuesta sexual. Los sonidos pueden ser excitantes o inhibidores de la respuesta sexual. Los sonidos del amante ya sean susurros, indicaciones de placer o sonidos apasionados que acompañan al orgasmo pueden ser excitantes en el contexto del calor de la pasión. Bastantes personas se excitan cuando sus amantes hablan sucio. El lenguaje vulgar estimula su excitación sexual. Además del lenguaje se puede considerar la música la cual en algunas parejas es fundamental la música ambiental durante el acto sexual.

Otro sentido es el olfato, el cual cumple un papel menor en la excitación sexual, ya que puede generar la excitación o la inhibición del deseo sexual. Pero, hay ciertos olores que dependiendo las características y deseos de hombres y mujeres que resultan excitantes.

Uno de los sentidos más importantes es el tacto, la piel ya que, los sentidos de la piel permiten sentir el dolor, los cambios de temperatura, y de presión (o tacto). Cualquiera que sean los papeles de la visión y el olfato, en la atracción y la excitación sexual, el sentido del tacto es el que produce los efectos más directos en la excitación y la respuesta sexual. Cualquier zona de esa capa sensible llamada piel, puede ser erotizada. La mano del amante acariciando la mejilla, o un masaje en los hombros o en la espalda, pueden ser sexualmente estimulantes. Rathus S, et al. (2005).

Es así, como entramos en el tema de las zonas erógenas, las cuales son partes del cuerpo especialmente sensibles a la estimulación sexual táctil. Las zonas erógenas primarias, son sensibles eróticamente, porque a ellas llegan gran cantidad de terminaciones nerviosas. Las zonas erógenas secundarias, son las zonas del cuerpo que se vuelven eróticamente sensibles a través de la experiencia. Rathus S, et al. (2005). En éstas las primarias incluyen los genitales; la parte inferior de los muslos; el perineo; las nalgas y el ano; los senos (especialmente los pezones); las orejas; la boca, los labios y lengua; el cuello; el ombligo y las axilas. Estas preferencias varían según los gustos de cada persona o sensibilidad de cada persona.

Las zonas erógenas secundarias se erotizan si se estimulan sexualmente. Es decir, una mujer podría ser excitada sexualmente cuando su amante le acaricia suavemente los hombros, porque esas caricias se han incorporado como una característica regular del acto sexual de la pareja. Algunas personas también son muy sensibles a las imágenes y fantasías. Por ello, a veces se habla del cerebro como órgano sexual primario o como una zona erógena

De acuerdo a las formas de excitación sexual, es como cada pareja construye la conducta sexual, donde los miembros de la pareja experimentan relaciones sexuales mutuamente más agradables cuando son sensibles a las necesidades sexuales del otro e incorporan técnicas con

las cuales ambos se sientan cómodos. Como en otros aspectos de una relación, la comunicación es la técnica sexual más importante.

Por lo tanto, paralelamente al desarrollo de la personalidad, vamos construyendo una identidad sexual, orientación del deseo sexual, el rol de género, la capacidad para expresar afecto, amor, intimidad, y comunicación con los demás. Marega (2005).

2.4.- DISFUNCIÓN SEXUAL

Las disfunciones sexuales abarcan diferentes formas de incapacidad para participar en una relación sexual deseada. Se puede deber a una falta de interés, una imposibilidad de sentir placer, un fracaso en la respuesta fisiológica necesaria para la interacción sexual, o una incapacidad para controlar o sentir orgasmo. Alcoba S., García-Giralda L., San Martín C. (2004)

Puesto que la respuesta sexual es un proceso psicossomático, lo normal en la etiología de las disfunciones sexuales es que estén implicados tanto factores psicológicos como somáticos. Aunque en algunos casos es posible identificar inequívocamente una etiología psicógena u orgánica, lo más frecuente, en especial en problemas como las dificultades en la erección o la dispareunia, es que resulte difícil estar seguro de la importancia de unos y otros. Alcoba S., et al. (2004)

Frecuentemente las personas que presentan algún tipo de disfunción sexual, especialmente disminución del deseo sexual y trastornos de la excitación, atribuyen su problema a agotamiento físico, estrés psíquico, condiciones sociales o laborales difíciles, problemas de pareja, abuso de alcohol y efectos secundarios de medicamentos. Alcoba S., et al. (2004)

Son numerosas las enfermedades medicas que pueden producir trastornos sexuales: enfermedades neurológicas, como la esclerosis múltiple, neuropatía o lesiones del lóbulo temporal, lesiones medulares, enfermedades endocrinológicas, como la diabetes mellitus, el hipotiroidismo, hiper-hipoadrenocortisolismo, enfermedades genitourinarias por trastornos testiculares, infecciones uretrales vaginales, vaginitis atrófica, vagina reducida, entre otras. Alcoba S., et al. (2004)

2.5.- LESION MEDULAR

La médula espinal es la región del Sistema Nervioso Central que se halla alojada en el conducto raquídeo, encargada de llevar impulsos nerviosos a los nervios raquídeos, comunicando el encéfalo con el cuerpo, mediante dos funciones básicas: la aferente, en la que son llevadas sensaciones sensitivas del tronco, cuello y las cuatro extremidades hacia el cerebro, y la eferente, en la que el cerebro ordena a los órganos efectores realizar determinada acción, llevando estos impulsos hacia el tronco, cuello y extremidades. A pesar de su compleja fisiología, el tejido medular carece de capacidad intrínseca de regeneración. García V., Rubio M., García L., García M. (2007)

La lesión medular puede ser clasificada por el tipo de lesión o por su localización o nivel de lesión, las cuales serán descritas a continuación:

a) Según la localización anatómica o el nivel de lesión se clasifica en:

Las primeras siete vértebras en el cuello se llaman cervicales, C1 a C7. Las lesiones medulares cervicales normalmente causan pérdida de funciones en los brazos y piernas, resultando una cuadriplejia. Las lesiones por encima de C4 pueden llevar a la persona a necesitar un ventilador para ayudarlo a respirar. Las lesiones a nivel C5, a menudo conservan el control de hombros y bíceps, pero no controlan la mano o el puño. Cuando son en C6, permiten el control del puño, pero no la funcionalidad de la mano. Las personas con lesión C7 pueden estirar los brazos, pero aún pueden presentar problemas de destreza en el uso de la mano y dedos. González A. (2005)

Las 12 Vértebras siguientes, se llaman las vértebras torácicas, de T1 a T12.. En la vértebra T1 es donde se aloja la primera costilla. Las lesiones en la región torácica generalmente afectan el pecho y las piernas, resultando una paraplejia. Cuando la lesión es entre T1 y T8, normalmente hay control de brazos y manos, pero un mal control del tronco, como resultado de la deficiencia de control de los músculos abdominales. Las lesiones torácicas más bajas (T9 a T12) permiten un buen control de tronco y de músculos abdominales y el balance sentado es muy bueno. González A. (2005)

Las cinco vértebras siguientes son las lumbares (L1 a L5). Las cinco que les siguen hasta el final de la columna vertebral son las sacras, S1 a S5. Las lesiones lumbares y sacras, normalmente producen algunas pérdidas de funciones en las caderas y las piernas. González A. (2005)

b) Clasificación funcional: puede ser como completa o incompleta, la lesión medular completa se refiere a la pérdida completa de la movilidad y de la sensibilidad distal a la lesión,

la cual, incluye niveles sacros, y está presente el reflejo bulbo cavernoso. En cambio, la lesión medular incompleta es cuando presentan algún tipo de función motora o sensitiva distal al nivel lesionado con “preservación sacra” (sensibilidad perianal, tono rectal y capacidad de flexión del primer dedo). Las lesiones medulares incompletas por su parte, se clasifican en 4 síndromes:

1. Síndrome medular central: en la región cervical, afecta a la sustancia gris central y a la sustancia blanca más medial y produce mayor debilidad en los miembros superiores que en los inferiores.
2. Síndrome de Brown-Séquard: es una lesión unilateral de la médula, con parálisis ipsilateral, pérdida de la sensibilidad propioceptiva y pérdida de la sensibilidad contralateral del dolor y temperatura.
3. Síndrome medular anterior: afecta a los dos tercios anteriores de la médula con parálisis y pérdida de la sensibilidad al dolor y la temperatura y preservación de la propiocepción.
4. Síndrome medular posterior: lesión de las columnas posteriores, con pérdida de la propiocepción únicamente. García V., et al. (2007)

2.6.- CRISIS NO NORMATIVAS

El modelo del ciclo vital familiar asume que las familias experimentan cambios predecibles o crisis normativas durante el desarrollo del mismo. Sin embargo, junto a estas fases previsibles existen otras inesperadas, que exigen un gran esfuerzo adaptativo de la familia y que pueden contribuir a la aparición o agravamiento de cualquier síntoma físico o psíquico. SemFYC. (2004)

2.5.1.- Crisis normativas: Aquellas que forman parte del ciclo vital de la familia y por tanto son esperadas, como el nacimiento de un hijo, la marcha de éstos de casa y la enfermedad crónica en un familiar anciano.

2.5.2.- Crisis no normativas: Aquellas que ocurren de forma repentina o accidental y de alguna manera, rompe con el desarrollo normal del ciclo vital familiar como la muerte de un hijo o de uno de los cónyuges de forma inesperada, el diagnóstico de enfermedad grave o la incapacidad crónica de uno de los cónyuges, la separación o el divorcio, entre otros SemFYC. (2004)

3.- MATERIALES Y MÉTODO

Mediante esta investigación se conoce cómo vivencian la sexualidad hombres y mujeres, entre 25 y 35 años de edad, que presentan lesión medular adquirida, lo cual se enmarca en el paradigma cualitativo, puesto que Watson-Gegeo (1982 citado en Pérez G., 2004) señalan que “la investigación cualitativa consiste en descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos que son observables. Además, incorpora lo que los participantes dicen, sus experiencias, actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones, tal y como son expresadas por ellos mismos” (p.46)

Por otro lado, Taylor y Bogdan (1986), señalan que los investigadores cualitativos son naturalistas, es decir, que interactúan con los informantes de un modo natural y no intrusivo, además estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se encuentran. Además, señalan que para el investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignos de estudio.

Así es como esta metodología permitió estudiar a fondo las categorías de análisis, ya que no tiene como prioridad generalizar a la población total ni a otras poblaciones; Por ello, el tamaño de la muestra suele ser pequeño Pineda E. (2008).

3.1. TIPO DE ESTUDIO

Este corresponde a un estudio de tipo descriptivo, ya que especifica las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, de grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” Dancke (1989 citado en Hernández R., 2003)

3.2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN:

El tipo de diseño de estudio utilizado en esta investigación fue un estudio de casos, ya que este permite realizar investigaciones a profundidad de un solo individuo, una pareja, una familia y otros, cuyos miembros son reducidos. Es por esto que el investigador que aborda un estudio de caso intenta analizar y comprender los fenómenos más importantes para la atención del individuo o sus problemas Polit D. y Hungler B. (2000). Con respecto a esto es que en este

caso se investigó a profundidad a dos informantes con las características incluyentes para la investigación. Rescatando la realidad, de la sexualidad de estas personas, por lo cual el estudio de caso, fue un buen elemento, ya que consiste en referir una situación real tomada en su contexto y en analizarla para ver como se manifiestan y evolucionan los fenómenos por los que está interesado el investigador. Mucchielli A. (2001).

3.3. UNIDAD DE ESTUDIO

Como bien lo describe Pineda E. (2008), la unidad de estudio se refiere como la descripción del área o contexto donde se realizó la investigación, incluyendo características como: lugar o sitio donde se realizará, ubicación, tamaño (población, tamaño de la institución), institución. Correspondiendo en este caso a los Hombres y mujeres entre 25 y 50 que presentaron lesión medular adquirida, en la XIV región de Chile, durante el segundo semestre del año 2010.

3.4. DEFINICIÓN DE LA MUESTRA

La definición de la muestra correspondiente a esta investigación fue un muestreo de casos críticos, ya que son casos que tienen un impacto discernible e importante en los resultados de algo, se refiere a hechos que ocurren de manera muchas veces imprevista, que alteran la rutina usual del trabajo o de la vida. Pineda E. (2008) lo que se relaciona directamente con nuestro sujeto, debido a la situación vivida, y al impacto que trae a sus vidas una lesión medular.

La población fue captada por medio de contactos con terapeutas ocupacionales, funcionarios de la unidad de Fisiatría del Hospital Base Valdivia. Se solicitaron los datos de las personas que estaban en tratamiento o rehabilitación, seleccionando según el tipo de discapacidad, edad, sexo, procedencia, tiempo desde que adquirió la discapacidad. Además de solicitar el número de teléfono y dirección para lograr ser contactados.

3.5. SELECCIÓN DE INFORMANTES

Se realizó mediante los siguientes criterios:

3.5.1. Criterios de inclusión

Hombres y mujeres entre 25 y 50 años.

Hombres y mujeres que presenten lesión medular adquirida.

Hombres y mujeres que al menos hayan intentado tener actividad sexual post lesión medular.

Hombres y mujeres que hayan sufrido lesión medular hace a lo menos 6 meses o 1 año.

3.5.2. Criterios de exclusión

Hombres y mujeres menores de 25 años y mayores de 50 años.
 Hombres y mujeres que presenten lesión medular congénita.
 Hombres y mujeres que presenten discapacidad mental.
 Hombres y mujeres que nunca hayan tenido actividad sexual.
 Hombres y mujeres que no hayan intentado tener actividad sexual post lesión medular.

3.6. DESCRIPCIÓN DE LOS INFORMANTES.

Los informantes fueron recolectados mediante un muestreo de tipo no probabilístico, en el cual la elección de los elementos no dependieron de la probabilidad, sino de las condiciones que permitieron realizar el muestreo, ya sea el acceso, disponibilidad y conveniencia de éste. Fueron seleccionados con mecanismos informales y no significa que representarían a la totalidad de la población, por lo cual es esperable, la no representatividad de todos es el universo en cuestión. Scharager J. (2001)

Debido a lo antes mencionado, es que generalmente en los estudios cualitativos el muestro es no probabilístico, pero lo que varía son los procesos de muestreo de este. Respecto a este estudio, se realizó una recolección de informantes de tipo muestreo intencional u opinático, donde destaca que el investigador es quien selecciona la muestra e intenta que sea representativa, por ende, la representatividad depende de la intención u opinión del investigador, quedando clara la subjetividad de ésta. En este tipo de muestreo, el entrevistador o encargado de obtener la información, contacta a los informantes, en un número proporcional a las condiciones de la población que le son dadas, y de estos, el puede elegir, según sea su conveniencia. Scharager J. (2001)

Esta investigación consta de un hombre y de una mujer. El varón tiene 28 años, el cual tiene una lesión medular producto de un accidente en bicicleta. (Lesión medular a nivel de T10) Por su lado la mujer, tiene 49 años, la cual presenta lesión medular a nivel de T12, debido a una caída del techo de su hogar.

3.7. UNIDAD DE ANALISIS

La unidad de análisis de esta investigación fueron los discursos de los sujetos obtenidos mediante la técnica de recolección de datos seleccionada.

3.8. TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

En esta investigación la técnica de recolección de datos correspondió a entrevistas en profundidad, ya que es flexible y abierta, aunque los objetivos de la investigación rigen las preguntas; su contenido, su orden, su profundidad y su formulación están por entero en las manos del entrevistador, lo cual nos permitió enfocar el tema en caso que se desvíe. Además, existió mayor libertad para modificar el orden, la forma de encausar las preguntas o su formulación, para adaptarlas a las diversas situaciones y características de los sujetos de estudio. Pineda E. (2008). Sobre todo en personas con lesión medular adquirida, donde el tema para algunos, puede ser más fuerte que para otros, o simplemente un tema tabú.

Además por otra parte la entrevista en profundidad, permitió lograr un ambiente de confianza, y permitió valorar el lenguaje no verbal, ya que se logró un acercamiento directo con las personas, facilitando así la adquisición de información por parte del entrevistador y nunca omitiendo puntos que refieren los entrevistados. Pineda E. (2008)

Para ésta investigación se realizaron dos entrevistas en profundidad a cada informante, las cuales fueron grabadas y posteriormente transcritas para su análisis.

Además se realizó un consentimiento informado y firmado por la o el informante, por la entrevistadora.

3.9. INSTRUMENTO

Un guión temático para las entrevistas en profundidad, el cual contempló los temas necesarios para obtener la información acorde a los objetivos del estudio. Además incluyó datos generales del informante y una valoración de perfil. (Anexo 2)

3.10. CRITERIOS DE RIGOR

El criterio de rigor que se contempló en esta investigación para dar validez y confiabilidad, fue la credibilidad, la cual incluyó: eliminar posibles fuentes de no validez, aumentar la probabilidad de que los datos hallados sean creíbles y se contrastaron los resultados con las fuentes. Ya que así no da cabida a la existencia de sesgos, ni interpretaciones de la información, permitiendo entregar la realidad brindada por los sujetos, correspondiendo a lo investigado en un estudio de caso en investigación cualitativa, según lo dicho anteriormente.

Para validar esta investigación y brindar la confiabilidad de este estudio, se les mostró la transcripción de las entrevistas a los informantes para comprobar que lo expresado en la entrevista es lo que realmente querían decir en ese momento, generando así una fuente fidedigna de investigación. Por ende se brindó la posibilidad de corregir o eliminar información que ellos estimaban conveniente según su pensamiento.

Además, se aumentó la validez por medio de la triangulación, donde se revisó con respaldo teórico y el respaldo de la información obtenida de los informantes brindando mayor credibilidad de la investigación.

Posterior a la selección de la muestra, se entregó un consentimiento informado (Anexo 1) previo a la recolección de información. En el que se aseguró absoluta confidencialidad de los datos del informante, salvo en situaciones en que el informante manifieste libre y voluntariamente que aparezca alguno de sus datos, lo que no ocurrió durante la investigación. Además, en él se explicita el compromiso de los investigadores a entregarle al informante los resultados de la investigación.

3.11. RESGUARDOS ÉTICOS

Para acceder en forma ética a la información, según Taylor S. y Bogdan R. (1986) el/la investigadora expresa la seguridad tanto en forma implícita como explícita de que no se desea violar la privacidad de los/las informantes, ni someterlos/someterlas a prejuicios, por esta razón en esta investigación se identifico a cada informante, con un pseudónimo de un nombre ficticio y la edad real del/la informante. Así se aseguró la confidencialidad y reserva de la información obtenida.

Cómo profesionales en formación nos sentimos con las competencias necesarias para dar soporte psicoemocional en los caso de descompensación de los informantes durante la entrevista, además contábamos con el recurso de un/a psicólogo/a en caso que el informante lo hubiese requerido, donde lo ultimo mencionado no fue necesario utilizar.

3.12. PLAN DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El análisis de una investigación cualitativa consiste de tres actividades interrelacionadas, resumir información; presentar la información a través de una descripción; y elaborar conclusiones sobre las relaciones y procesos causales, o sea, que es lo que significa la información. Pineda. (1994)

Para analizar la información se considerarán como categorías de análisis las siguientes:

- Prácticas sexuales
 - Sexo vaginal, sexo anal, sexo oral, estimulación manual.
- Recursos adaptativos
 - Zonas erógenas utilizadas
 - Recursos externos.
- Problemáticas en la interacción sexual
 - Espaciales,
 - Emocionales
- Relación de pareja
- Grado de satisfacción sexual satisfactoria
- Fuentes de información y orientación

3.13. CARACTERIZACION DE LOS INFORMANTES

Informante H

Entrevistado(a) por: Nataly Paul Morales y Macarena Schroder Moraga

Fecha: 20 de noviembre de 2010

Nombre: ---

Seudónimo: Francisco

Edad: 28 años

Tipo de lesión medular: Paraparesia flaccida –luxofractura, T10

Tiempo que ha transcurrido desde la adquisición de la lesión medular: 15 años

Cómo adquirió la lesión medular: accidente en bicicleta, atropellado por un vehículo.

VALORACION PERFIL DEL INFORMANTE

Estado Civil: Soltero, actualmente con pareja, hace 5 años

Ocupación: Administrativo de un centro de salud

Escolaridad: Superior incompleta

Procedencia: Los Lagos

Religión: Evangélica

Nº de hijos: 0

Presencia de redes de apoyo/ personas significativas: Padre, madre, hermanos, polola, familiares, compañeros de trabajo, amigas y amigos.

Tiempo en rehabilitación: 10 años aproximadamente.

Informante M

Entrevistado(a) por: Nataly Paul Morales y Macarena Schroder Moraga

Fecha: 18 de noviembre de 2010

Nombre: ---

Seudónimo: Laura

Edad: 49 años

Tipo de lesión medular: Paraparesia flaccida –luxofractura, T12

Tiempo que ha transcurrido desde la adquisición de la lesión medular: 7 meses

Cómo adquirió la lesión medular: Caída desde el techo de su casa.

VALORACION PERFIL DEL INFORMANTE

Estado Civil: Casada

Ocupación: Vendedora en negocio particular

Escolaridad: Superior completa

Procedencia: San José

Religión: Evangélica

Nº de hijos: 2

Presencia de redes de apoyo/ personas significativas: Marido, hijas, hijastros, familiares, compañeros de trabajo, amigos.

Tiempo en rehabilitación: Suspendida por aparición de ulcera por presión

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Este capítulo desarrolla los resultados obtenidos de las técnicas de recolección de información, para el cumplimiento del objetivo general de la investigación que consiste en explorar las vivencias de la sexualidad en hombres y mujeres, entre 25 y 50 años de edad, que presenten lesión medular adquirida.

La información ha sido analizada, contrastada con evidencia bibliográfica y organizada en 6 capítulos correspondientes a las categorías y subcategorías propuestas en el marco metodológico de la investigación, facilitando así su comprensión y discusión para la posterior elaboración de conclusiones.

Los seis capítulos harán referencia a los dos estudios de caso, mediados transversalmente en los discursos de los dos informantes, con los diferentes tópicos tratados durante las entrevistas. Es por esto que la información es presentada en categorías de análisis a fin de facilitar su comprensión y en pertinencia con los objetivos de la investigación, manteniendo la intencionalidad de comprender y complementar cada capítulo.

A fin de personalizar la información y mantener el anonimato se le otorgara el seudónimo **H** al informante masculino y el seudónimo **M** a la informante femenina.

4.1. RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD

En general, la relación de pareja adquiere un significado especial para cada uno de los informantes, al representar un vínculo interpersonal matizado por conductas, afectos, emociones y dinámicas que en virtud de su presencia caracterizan y describen a cada uno de los integrantes de la pareja y a la relación que forman. Martínez S. (2004)

Existen investigaciones que exponen la importancia del apoyo de la pareja y la calidad de la relación en el proceso salud-enfermedad. Según Eguiluz L. (2006), el acompañamiento de un cónyuge que desea que su pareja vuelva pronto a casa, facilita un post operatorio más rápido y mejor.

En el campo específico de la discapacidad por lesión medular, se encuentra un estudio planteado por Aguado A. et al. (2008), donde señala que una de las principales conclusiones a las que llegó la investigación, evidencia que se deprimen más aquellos para quienes la lesión medular ha supuesto pérdidas, ya sean afectivas, de tipo sexual o de apoyo social, independientemente del tipo y/o nivel de lesión. Estos resultados resaltan la función vital del apoyo y continuidad de la pareja en el proceso de adaptación de una persona con lesión medular a las nuevas circunstancias.

Nuestros informantes señalan la importancia que ha tenido la relación con su pareja, y **M** señala que en su caso la relación con su marido mejoró.

M: *“...la relación que tenemos ahora es mejor....es de mucha más confianza, mejor comunicación, mas amor.... nosotros lo vemos como un desafío que hemos sabido enfrentar y obvio que aun nos queda harto... pero tenemos entendido que es un proceso largo...”*

Además señala la importancia de la comunicación y la sexualidad, la cual no es desigual al estar en una silla de ruedas.

M: *“...la comunicación en el matrimonio y la vida sexual, es lo más importante, y no por estar en una silla de ruedas eso va a cambiar...”*

Por su lado, **H** comenzó una relación sentimental después de adquirir la lesión medular, quién señala que al principio existen muchas dudas, las cuales posteriormente se van aclarando. Además refiere que conocer a su pareja y viceversa se facilitan las cosas.

H: *“...cuando logras la confianza con tu pareja y ella te conoce y acepta, todo se hace más fácil, ya que se vuelve como un trabajo en equipo...al principio hay muchas dudas, pero a medida que fui creciendo como persona se fueron desvaneciendo o aclarando...”*

Además **H** señala que mantiene una buena relación de pareja, incluso están pensando en casarse.

H: *“...tenemos una muy buena relación de pareja, estamos muy enamorados, ya han pasado 5 años...y estamos pensando en casarnos...”*

Una vez presente la lesión medular, los eventos que suceden tanto en el proceso de la enfermedad, como en la relación de pareja, se retroalimentan y generan posibilidades o limitantes. Las enfermedades crónicas pueden tener consecuencias devastadoras para la pareja. Para superar las dificultades y complejidades, las parejas deben mantener una relación viable y equilibrada, mientras cuidan al cónyuge enfermo, y dan respuesta a las incertidumbres que acarrea el proyectar y lograr objetivos normativos del ciclo de vida a pesar de la amenaza de pérdida y sus implicaciones. El autor refiere que, al igual que en otros desafíos en la vida, la enfermedad y la discapacidad son oportunidad para el crecimiento de la relación, así como para el riesgo del deterioro y de distanciamiento. Rolland J. (2000)

4.2. PRÁCTICAS SEXUALES Y LESIÓN MEDULAR

La sexualidad es individual, con denominadores comunes como la autoestima, la libertad de actitudes, la disposición para interrelacionarse íntimamente con otra persona y también supone un nivel de capacidad física. No existen distintas sexualidades ni rótulos como “sexualidad del obeso”, “del cardíopata”, “de la tercera edad”, “del discapacitado”. La sexualidad es una sola, la sexualidad humana.

El instinto o impulso sexual, la comunicación, los sentimientos, la comprensión, la ternura, el cariño y los contactos corporales extra genitales son fundamentales para una vida sexual plena. Por ende los sentidos llegan a jugar un rol muy importante en lesionados medulares. Peirano S. (2010)

En relación a estos, Rathus S, et al. (2005) señala que en la fase de excitación los sentidos pueden tomar protagonismo, siendo diferentes estímulos sensoriales: señales visuales como los desnudos, la ropa interior; el gusto; la visión, favoreciendo la orientación ante su atracción sexual. Las señales visuales pueden excitar. Para lo cual el informante **H** confirma lo antes mencionado refiriéndose a que él utiliza la visión como recurso adaptativo y lo vuelve a una práctica habitual en su relación sexual.

H: “...Nuestras relaciones íntimas son de bastante estimulación previa, de hecho el solo ver a mi pareja dedicándose a mi me excita mucho...”

Por lo cual queda claro lo importante que es la estimulación, previa y durante la relación sexual, sobretodo acompañado de la estimulación de algún sentido como es la visión. Siendo este caso, un recurso adaptativo que se vuelve cotidiano a modo de mejorar la estimulación y sensación de placer en la relación sexual en el caso del informante **H**.

Además, el informante **H** hace alusión a la práctica de sexo oral, lo cual le excita bastante según lo mencionado por él.

H: “....*practicamos sexo oral el uno al otro, lo cual nos excita bastante...*”

Rathus S, et al. (2005) señala que el sentido del gusto es considerado en la excitación y en la respuesta sexual, pero con un papel menor como algunas personas se excitan sexualmente con el gusto de las secreciones genitales, como las secreciones vaginales o fluido seminal. Sin embargo no se sabe si estas secreciones están mezcladas con sustancias químicas que tengan efectos biológicos en la excitación.

Pero a diferencia del informante **H**, la informante **M**, refiere que practica sexo oral pero que ella no siente nada cuando se lo realizan a ella y tampoco hace alusión si es que ella siente placer al realizarlo.

M: “.... *yo le hago sexo oral a él, yo no siento nada cuando él me lo ha hecho...*”

Por lo cual como se cito anteriormente no está comprobado que es lo que puede influir en la excitación de las personas en la práctica del sexo oral, ya que en caso del informante **H** le causa excitación la practica a pesar de no sentirlo, pero si el realizarlo, aunque no especifica si es por el acto mismo, por los fluidos o simplemente por la relación con el sentido de la visión mencionado anteriormente.

El que los protagonistas conozcan las grandes posibilidades que les proporciona el sexo oral y las manipulaciones de los genitales de la pareja para el disfrute y relación íntima de ambos brinda una relación más placentera y un encuentro entre ambos protagonistas que aumentan las sensaciones para lograr un mejor clímax. Es por esto también que las mamas en la mujer parapléjica desarrollan una especial sensibilidad sexual que adquieren una importancia relevante en las agradables sensaciones voluptuosas de sus relaciones. Rampazzo C. (2010)

En las relaciones de pareja en general la comunicación y el conocerse mutuamente son de suma importancia, mientras que en las personas con algún grado de discapacidad esto es de triple importancia, ya que el acto en si se vuelve como un ritual, donde los actores principales como se menciona anteriormente, son los sentidos. Como se cita a continuación los informantes:

M: “....además nos tocamos harto, nos acariciamos durante toda la relación sexual...es mucho mas de piel la relación....”

H: “...estimulación previa...nos preocupamos harto de estimularnos el uno al otro...eso es lo principal para una buena relación sexual...”

Se refleja la utilización de la estimulación manual como las caricias o masajes, involucrando el sentido del tacto el cual abarca la totalidad del cuerpo humano, siendo de aproximadamente dos metros cuadrados de extensión, siendo el mayor órgano sexual de la mujer y el hombre. Así, el contacto físico adquiere un sentido en sí mismo y no en función de los resultados que se espera obtener. Es por esto que se debe olvidar que solo es importante la genitalidad, e incluir ambas, logrando convertir toda la piel en un órgano de comunicación sexual. Knight M., Castellanos L. (2006)

Los órganos sexuales son aquellos que funcionan cuando ejercemos nuestra sexualidad. El primer órgano sexual es el cerebro, dado que recibe todas las sensaciones provenientes de nuestro cuerpo, de los sentidos, oído, vista, olfato, gusto, tacto y es donde se integra la percepción de placer y goce. Es el que elige el momento adecuado, controla y también reprime. En orden de importancia, sigue la piel, que es el órgano a partir del cual recibimos en toda su extensión las sensaciones placenteras, donde se encuentran zonas erógenas capaces de responder ante diferentes estímulos, siendo estas particulares en cada individuo. Si bien la localización de las zonas erógenas tanto en el hombre como en la mujer es en los órganos genitales y peri genitales, otras zonas de nuestra piel, son factibles de sensibilizarse con un aprendizaje apropiado. Como se realiza en terapias con lesionados medulares. Peirano S., (2010)

Es así como el tema de la genitalidad y la práctica de estimulación directa en los genitales, quedan de lado, a pesar de que son los cuales son los órganos directos y más comunes de excitación y placer, ya que en estos casos se ven afectados, ya que no hay sensibilidad en aquellas zonas, por lo cual se genera un cambio de centros de placer a otros lugares como los antes mencionados. Generando que en las personas afectadas por la lesión medular, logren el orgasmo por medio de otras estimulaciones indirectas y no las comunes como la de los genitales propiamente tal.

Estas prácticas son muy recomendables para las mujeres con lesión medular, hay mujeres que tienen orgasmos psicológicos, esto sucede cuando la mujer conoce sus sensaciones y se ayuda

de los recuerdos de sus orgasmos anteriores a la lesión medular. O incluye la estimulación de los pechos, que en estos casos gozan de una especial sensibilidad.

Aunque el orgasmo es diferente antes y después de la lesión medular, existen testimonios que afirman que hay sensaciones bastante gratificantes que equivalen al momento de máxima excitación sexual. Rampazzo C., (2010)

En el caso de las mujeres se hace una diferencia ya que parten de un modelo de sexualidad menos gentilizada que el varón, por lo que sería de esperar que puedan conseguir una sexualidad más rica, preferentemente basada en la comunicación, la ternura, las fantasías, las caricias y el juego erótico, que pueden permitirle obtener sensaciones orgásmicas (para-orgasmos o seudo-orgasmos) conseguidos a partir de la estimulación de zonas erógenas no genitales y que están situadas en la parte del cuerpo no afectada por la lesión medular.

Lo cual se ve reflejado también en lo mencionado por nuestra informante **M**

M: *“... como yo no me puedo mover, es difícil hacer muchas, pero el sobre mi casi siempre, y él me mueve...me ayuda harto...como que él tiene que abirme las piernas y movérmelas...y eso... aparte de estar constantemente tocándonos durante el acto sexual, de hecho lo que más me excita y siento que me logra llegar a un orgasmo es cuando mi marido me toca mis pechos, es una sensación muy agradable...”*

Lo cual se relaciona con el informante **H**, ya que también menciona a la estimulación de sus tetillas como placenteras, pero no para llegar al orgasmo sino como para lograr mayor excitación:

H: *“...Una de las posiciones que más nos agradan con mi pareja es en la que ella está sobre mi y acomoda mis piernas por detrás de ella y las de ella detrás mío, lo cual es bastante placentero porque ella tiene acceso fácil a mis tetillas, lo cual me causa bastante excitación y yo a sus pechos, lo cual también me causa mucho placer. Además me permite tener a mi pareja de frente y verla durante la relación sexual y hablarnos, lo cual en un conjunto nos ayuda bastante a llegar mejor al orgasmo...”*

Además se aprecia en estos testimonios, la utilización más común de ciertas posiciones durante el acto sexual, donde el informante H, hace realce en la relación con una posición en la que existe estimulación de otros sentidos, así es como **H** señala.

H: “...Además me permite tener a mi pareja de frente y verla durante la relación sexual y hablarnos, lo cual en un conjunto nos ayuda bastante a llegar mejor al orgasmo...” lo cual nos indica que se realiza un universo de conductas, posiciones y acciones para lograr el orgasmo. Siendo estas personas capaces de practicar, la sexualidad como un todo, abarcando herramientas anexas para lograr la satisfacción.

Con respecto a las posiciones existen muchas, que son practicadas por lesionados medulares, donde en el caso de estos informantes hacen alusión a las realizadas principalmente donde la pareja está sobre él o ella, ya que así el tema de la movilidad no genera una mayor problemática durante el acto sexual, ya que el principal trabajo de movimiento lo realiza la pareja que no padece de la lesión medular.

4.3. RECURSOS ADAPTATIVOS EN LA SEXUALIDAD

Las personas con lesión medular deben aprender a vivir una sexualidad plena, a pesar de los inconvenientes que existan producto de su condición física o sensitiva, puesto que las necesidades de placer y satisfacciones a nivel sexual siguen siendo las mismas.

Como cualquier persona conocer su cuerpo, zonas y necesidades es la parte más importante. Además deben informarse y capacitarse de las posibilidades, recursos, técnicas y productos que pueden ser utilizadas para complementar la relación sexual.

La adaptación sexual como consecuencia de una lesión de la médula espinal es un proceso gradual que exige ajustes de orden psicológico y físico. La disponibilidad de nuevas medicinas, de dispositivos y de procedimientos ha aumentado mucho las posibilidades de recobrar una vida sexual satisfactoria después de una lesión medular. Ducharme S. (2008)

4.3.1. ZONAS EROGENAS

Al disminuir o perder sensibilidad en la zona genital, los lesionados medulares refieren sentir un aumento de sensibilidad en otras zonas del cuerpo, las cuales se denominan como zonas erógenas. Oliver S. (2000)

Nuestra informante **M** señala que existe una diferencia en la actividad sexual, la cual no está centrada netamente en la penetración

M: “...nos acariciamos hartos ...descubrimos muchas zonas erógenas que antes no existían...o que antes no me causaban placer...antes la relación sexual el centro era la penetración, pero ahora no...es muy sensual...es de mucho amor, muchas caricias....”

Por otro lado, **H** también hace alusión a las zonas erógenas y menciona partes de su cuerpo donde siente placer al ser estimulados.

H: “....mis centros de placer lo he llevado a otros lugares como mis tetillas por ejemplo, descubrí que es un lugar bastante sensible...me causa bastante placer. O la parte de las clavículas y cuando mi pareja me besa el cuello.... o también la parte de la ingle...como que ahora son partes mucho más sensibles...”

Por su lado **M** hace una comparación de un antes y un después, de que zonas de su cuerpo se han transformado en zonas erógenas.

M: “...el cuello, antes me daba cosquillas, que me lo besara, ahora me gusta... y mucho...o las orejas, o cuando me habla al oído, esas son cosas que me excitan mucho...y bueno lo que más me excita es cuando me besa los pechos...antes no eran tan sensibles...yo creía que si...pero ahora la sensibilidad aumento en mis pezones o en otras partes de mi cuerpo....mi guata,...o sea el abdomen también..o mi espalda por donde tengo la lesión...es en eso en lo que hemos aprendido a innovar...a usar otras partes del cuerpo que antes no les dábamos importancia...”

M menciona, la sensibilidad que tiene en la zona de la lesión medular, y se comprueba que ciertas personas evidencian un aumento de la reacción sexual producida por el tacto de la superficie de la piel, en la zona a nivel neurológico de la herida. Se trata de una zona a menudo solicitada en la actividad sexual y habitualmente reconocida como muy erótica y proporciona muchísimo placer. Discapacidad online. (2008)

Por otro lado, la imaginación juega un rol fundamental en la relación sexual, coital o no coital. Según Peirano S. (2010) la imaginación es el mejor afrodisíaco que existe. Las fantasías sexuales son reproducciones de imágenes fundamentadas en vivencias pasadas o una manera de dar forma sensible a las experiencias ideales. No son una aberración sino grandes aliados de unas relaciones sexuales sanas y plenamente satisfactorias. Permitiendo la concentración en las sensaciones placenteras, sin censura, aumentando la posibilidad de excitación erótica.

Es así que **H** menciona la utilización de la imaginación al momento de la actividad sexual, comprobando la función placentera de esta.

H: “.....juego un poco con la imaginación, lo cual ayuda mucho y genera que tu momento de mayor clímax como se dice sea muy bueno...”

4.3.2. RECURSOS EXTERNOS

En relación a la utilización de recursos externos, ambos señalan utilizar al menos uno. Por su lado **M** señala la utilización de lubricante, ya que, a pesar que las mujeres con lesión medular sientan placer, no todas experimentan la lubricación vaginal. Peirano S. (2010)

M: “.....como yo no me lubrico, compramos un gel que se llama feels, que es especial para las relaciones sexuales, y eso nos ha ayudado harto, para mi pareja es mas “rico””

Y por su parte **H** señala la utilización de un medicamento para favorecer la erección de pene.

H “:...En mi caso, para tener relaciones yo tengo que ocupar un medicamento, porque generalmente las erecciones no son completas...”

Como señala Castro C. (2008), los hombres con ciertas lesiones medulares pueden tener una erección, pero la rigidez de la erección no es suficiente para realizar el acto sexual. Es en esos casos, donde la erección debe ser aumentada por medio de dispositivos, por medio de medicinas o por medio de una prótesis peniana si es que su pareja desea tener relaciones sexuales.

Referente al uso de implementos eróticos, como los vibradores, puede servir como una forma complementaria para la expresión sexual. En cualquier caso lo importante es conseguir la mejor unión anímica con la pareja, y esto se obtiene haciendo entrega al otro de todas las posibilidades sentimentales y físicas que se tengan. Rampazzo C. (2010)

H señala por su parte que no ha necesitado utilizar un aparato (dildo/consolador) para satisfacer a su pareja, y **M** tampoco.

H: “....no hemos necesitado, ni utilizado nada externo aparte del medicamento...lo que si tengo ganas de comprar es un anillo que venden en las farmacias, que se pone en la base del pene y vibra...pero por curiosidad...”

Es así como ambos han tenido que adaptar su vida sexual a su condición actual, la lesión medular, como **M** al no poder movilizar su cadera decidió comprar un cojín para mantenerla más alta.

M: “...usamos cojines, por ejemplo debajo de mi cadera, para levantarme un poco, compramos unos que son para el cuello, pero han sido ideales para esto...”

Sabemos que una relación coital no es la única forma de llegar a una relación sexual placentera, existen grandes posibilidades para disfrutar de ésta, para esto, las personas con lesión medular han aprendido a conocer su cuerpo, y su pareja también, innovando para vivir una vida sexual lo más normal posible, y como en el caso de nuestros informantes la utilización de recursos externos para favorecer su sexualidad, ha ayudado a vivirla plenamente.

4.4. NIVEL DE SATISFACCION DE LA RELACIÓN SEXUAL

La sexualidad es un derecho para todas las personas, independientemente de su condición física.

Por encima de la aptitud, lo importante es la actitud física y mental, la compenetración entre la pareja, la adecuada comunicación con el entorno; que el entorno deje de ver a estas personas con lástima, porque son seres humanos con derechos, deberes y participación social, pero con una condición física diferente, que puede ser permanente o temporal, consecuencia de un daño adquirido. Davies V., (2008)

Como señala el informante **H**, una diferencia después del accidente

H: “... La sexualidad después de un accidente como el mío es muy complicada, porque uno se cuestiona si podrá o no podrá, pero de ahí te das cuenta, que si se puede, y que sólo hay que quererle a sí mismo, tener las ganas y creerte tan persona como cualquiera.... es así como yo he podido llegar a vivir una sexualidad plena...”

De acuerdo a este testimonio, se evidencia que la sexualidad en estas personas depende del apoyo, del conocimiento del cuerpo y la capacidad de acepción y adaptación a su nueva realidad lo cual en este caso es muy positivo, asegurando incluso:

H: “.... yo he podido llegar a vivir una sexualidad plena...”

Dejando en claro que en este caso, este informante desarrolla una vida sexual satisfactoria, donde incluso destaca en su discurso, el ánimo de superación y realce de lograr una vida sexual lo más normal posible para él, incluso sin medicación, lo cual se puede apreciar en la siguiente cita:

H: "...mi vida sexual es excelente, si, totalmente, lo pasamos bastante bien. De hecho estamos intentando tener relaciones sin usar el medicamento..."

En el caso de las mujeres con lesión medular puede gozar de orgasmos psicológicos con la estimulación de las zonas sensibles. Desapareciendo el orgasmo que ella sentía antes de la lesión, pero hay muchos testimonios que indican que es posible una sensación voluptuosa equivalente y muy gratificante, que coincide con el momento de máxima excitación sexual. Aparte, sus mamas, especialmente los pezones, desarrollan una sensibilidad sexual especial logrando así una satisfacción sexual deseable. Davies V. (2008), Lo cual se puede confirmar con el testimonio de la informante **M**, el cual coincide con lo mencionado anteriormente.

M: "... nunca creí que podría tener un orgasmo, pero no es siempre, pero es distinto a los de antes, es una sensación que no sabría como explicárselas, no se si serán orgasmos, pero estoy segura que sentí uno..."

Las personas con capacidades y posibilidades diferentes, como los lesionados medulares, es necesario brindarles las herramientas para que puedan superar todas las etapas hasta alcanzar una identidad armónica que les permite vivir en forma placentera. Peirano S. (2010)

Las estadísticas nos muestran que el 70% de los parapléjicos y cuadripléjicos son felices en su vida sexual. Entre las personas sin alteraciones orgánicas encontramos el mismo porcentaje (75%) Rampazza C. (2010). Por ende, esto demuestra que una persona con lesión medular puede tener una vida en pareja tan feliz como la de cualquiera. Como también lo asegura la informante **M** en el siguiente testimonio

M: "...hemos aprendido a vivir la vida a concho, y a disfrutarla con lo que tenemos, somos felices...aun nos falta, esto es el principio, pero si disfruto mis relaciones sexuales..."

4.5. PROBLEMATICAS EN LA INTERACCIÓN SEXUAL

Las lesiones de la médula espinal producen una interrupción de las vías nerviosas encargadas de llevar y traer información desde y hacia los órganos genitales, consecuentemente interfiriendo en su funcionamiento normal, con parálisis parciales o completas de las extremidades, trastornos en la sensibilidad, falta de control de la micción y evacuación, disfunción de los órganos sexuales, alteración en la movilidad y desplazamiento y de la fertilidad. Todo depende del tipo de lesión y del nivel donde se ha producido la misma. Farreras A, Rozman E. (2007)

Nuestros informantes **H** y **M** a continuación una de las problemáticas que tienen en común.

M: *“...no poder moverme por mi misma...eso es lo que más dificulta todo, el pobre Luis tiene que moverme él...”*

H: *“....lo otro que me complica un poco es que a veces me siento dependiente, en ciertos movimientos, los cuales debe hacerlos mi pareja...”*

Por ende al analizar lo referido por los informantes nos damos cuenta que ambos coinciden con que una de las problemáticas en su sexualidad corresponde a la falta de movilidad haciendo mención que son sus parejas las que deben realizar ese trabajo. E incluso en el caso del informante **H**, refiere sentirse dependiente de su pareja respecto a eso.

En los hombres con lesión medular, básicamente los trastornos se relacionan con la movilidad, la eyaculación y la erección. Farreras A, et al (2007). Lo cual se ve reflejado en el informante **H** también, en el momento que hace referencia a que acudió a un médico, ya que sus erecciones no eran completas y actualmente toma un medicamento para aquello.

H: *“...me complica lo de mis erecciones, pero sé que eso tiene solución con el medicamento o como lo estamos intentando ahora...”*

En los hombres el éxito en la relación sexual, se basa en una buena erección e idealmente una eyaculación que no sea precoz, por lo cual es un punto de bastante discordia, sobretodo en lesionados medulares donde, las sensaciones cambian y las erecciones en este caso al no ser completas, generan frustración. Por lo cual para la superación de esta ultima problemática

según Peirano S. (2010) se debe realizar una inspección y conocimiento del cuerpo, para que el hombre por diferentes estimulaciones, como las caricias u otros obtenga una erección, y luego de lograr el acto reflejo pueda trabajar sobre esta y sobrellevarla, a modo de conocer en qué condiciones le es mejor obtenerla, como por ejemplo con vejiga llena o vacía o adoptando diferentes posiciones. Y si es necesario de la ayuda de objetos externos como anillo, o lazo que sostenga el pene para una erección más duradera. Al igual que la utilización de un coadyuvante como lo es el medicamento según prescripción médica.

El citrato de sildenafil, que es el medicamento que utiliza el informante **H**, es una droga que suministrada por vía oral posee un efecto de inhibición marcada de la fosfodiesterasa específica tipo 5 (PDE5) que es una enzima predominante en el cuerpo cavernoso de los humanos. Consecuentemente tiene el potencial de ser efectivo en el tratamiento de la disfunción eréctil ya que Sildenafil aumenta el efecto de sustancias vasodilatadoras en los cuerpos cavernosos del pene. La aparición de nuevos fármacos, como el Viagra, han mostrado una gran eficacia en los lesionados medulares a la hora de tratar el problema de la disfunción eréctil, con una eficacia superior al 88%, lo que también les facilita la paternidad. Si hace diez años era prácticamente imposible que un varón parapléjico pudiera tener descendencia, hoy en día un porcentaje muy alto podría lograrlo. Rampazzo C. (2010)

En el caso de las mujeres, la capacidad de procrear permanece indemne, pero presentan dificultad en el ciclo de la respuesta sexual. Esto no significa renunciar al resto de las posibilidades eróticas de su cuerpo y mente, ya que dentro de sus posibilidades continúan siendo personas con capacidad de dar y recibir placer Farreras A, Rozman E, (2007). Además a estas problemáticas mencionadas por el autor, se le agregan las relacionadas con la micción, ya que la mayoría de estos pacientes deben realizarse sondeos, lo cual en algunos casos también les incomoda. Pero en el caso de la informante **M**, no hace alusión a aquello, sino que destaca la problemática de movilidad mencionada anteriormente, pero destaca en su discurso la problemática con respecto al dolor, lo cual se cita a continuación.

M: “....ahora los dolores que les decía, que siento por las terapias de agujas...cuando me mueve mucho o muy brusco, sin querer, me duele, no mucho pero un poco, yo soy feliz cuando me duele, porque significa que estoy recuperando de a poquito mi sensibilidad....”

Como menciona esta informante el dolor es un factor importante en su relación sexual y en su vida cotidiana, ya que si bien es una problemática en la interacción sexual, es a la vez una satisfacción como bien lo menciona, ya que es una esperanza, de que la rehabilitación está causando efecto, ya sea con la medicina tradicional o con la medicina alternativa, como la acupuntura y el biomagnetismo, que es la que ella realiza.

Otro punto respecto a las problemáticas sexuales en lesionados medulares corresponde a las que tienen directa afectación con la higiene, respecto a la micción, sondaje e incontinencia fecal, lo cual genera un ambiente incomodo y hasta a veces frustrante para estas personas. Es así como el informante **H**, en su relato nos constata.

H: *“...lo mas incomodo, es con respecto a la regulación de esfínter, lo cual es bastante desagradable, ya que como no siento, no lo puedo controlar, aunque últimamente he tratado de hacer mis necesidades antes de tener relaciones, pero no siempre resulta...”*

La importancia de estas problemáticas, es aún mayor en lesionados de médula espinal, ya que en este tipo de lesionado existen alteraciones muy diferentes que no se dan en otras discapacidades y que influyen negativamente en la actividad sexual; éstas son, como infecciones urinarias, incontinencias de los esfínteres, contracturas y deformidades (principalmente en cadera), úlceras por presión y espasticidad marcada en los miembros inferiores, entre otros. Verdeguer S. (2002) Siendo en este caso la destacada por el informante la incontinencia de esfínter

Donde en los lesionados medulares existe una falta de equilibrio entre el sistema nervioso simpático y el sistema nervioso parasimpático provocando con ello consecuencias en el tránsito intestinal, como el estreñimiento, muy frecuente en los lesionados medulares, que tiene parálisis en las ultimas porciones del intestino (colon sigmoideo y recto). Lo cual genera evacuaciones infrecuente o dificultosa de las heces, generando molestias desagradables, ya que no se predican, al carecer de sensación. Knight M. et al. (2006)

Inicialmente, luego de producida la lesión medular, se presenta un trastorno adaptativo que desencadena alteraciones emocionales, como ansiedad, depresión o tristeza, que conlleva a falsas conclusiones como "nadie me va a querer" o "ya no soy hombre o mujer". Por lo que aquí es de vital importancia el apoyo emocional, enfocado hacia una progresiva adaptación a la nueva realidad, con lo cual se posibilitará una satisfactoria adecuación psicosexual. Con respecto a esto tanto el informante **H** como la informante **M**, no hacen referencia acerca de este tipo de problemáticas.

4.6. FUENTES DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN RESPECTO A LA SEXUALIDAD

La sexualidad en la discapacidad ha sido un tema tabú durante largos años y ha estado sometida a mitos, pese a constituir un aspecto relevante y de vital importancia en el proceso de adaptación y ajuste a la lesión medular.

El abordaje de la sexualidad debe ser considerado parte esencial del proceso de integración social de las personas con lesión medular. Puesto que, su correcto ejercicio valoriza al individuo y aumenta su autoestima, la que no se pierde al estar lesionado, aunque no pueda moverse bien o porque hayan perdido mayor o menor sensibilidad.

La falta de formación en orientación sexual de los profesionales de la salud y de la educación, ocasiona que cuando las personas con discapacidad solicitan asesoría sexual o muestran manifestaciones sexuales, los profesionales no saben qué hacer o que responder y presentan un desfavorable manejo actitudinal emitiendo juicios de valor llenos de prejuicios, patologizando estos legítimos intereses sexuales. Oliver S. (2000)

Además, se evidencia que los programas de rehabilitación no toman en cuenta un aspecto tan importante de la vida humana como es la sexualidad, por lo que difícilmente se puede hablar de “rehabilitación integral” si este aspecto fundamental para la trascendencia humana es dejado de lado. Verdeguez S. (2002)

Es así como nuestros informantes señalan en sus entrevistas, que ninguno de ellos ha sido orientado por un profesional de la salud respecto a la sexualidad.

M: “... sólo dos veces me vinieron a ver, al principio por el programa de postrados, vino una enfermera y nunca más me pescaron.... y en Valdivia me veía con el terapeuta que nunca me habló de mi vida sexual y cuando la doctora me veía, sólo me examinaba y nada más...”

H señala que a pesar a de haber acudido a un médico para ser asistido en temas de sexualidad, como es la erección, sólo se le receto un medicamento, sin orientación adicional.

H: “....sólo acudí a un médico, cuando supe por internet que con medicamentos podría lograr una erección y sigo en control por eso no más...el médico nunca me orientó en este tema....sólo me explicó cómo funcionaría el medicamento...pero no me oriento más...”

Es por esto que ambos decidieron investigar en forma particular, ya sea por libros o internet. Siendo esta última la fuente de mayor ayuda para ambos.

Es así como **H** señala que se puso como meta actualizarse, mediante estos medios, es decir sin ayuda de nadie.

H: *“.... ha sido mi trabajo personal, es como me puse como meta actualizarme sobre esto, me he comprado libros de hecho hasta el Kamasutra lo tengo...”*

M señala que gracias al internet ha aprendido a conocerse y sobre todo de cómo puede experimentar su vida sexual

M: *“....principalmente es el internet...nos hemos metido a paginas que buscamos en google donde ponemos “lesión medular” y “relación sexual” o “vida sexual”, cosas así y ahí yo he leído harto sobre eso(...)he aprendido harto de cómo conocerme, de las cosas que puedo sentir, o no, o como experimentar mi vida sexual y otras cosas más...”*

Por su lado **H** menciona que todo lo que sabe con su pareja es gracias a la búsqueda que han realizado en internet.

H: *“....el Internet da para mucho, y todo lo que sabemos lo hemos buscado por la Internet, ahora a información ha ido aumentando, antes no encontraba nada...pero ahora buscando se encuentra...”*

A pesar que ambos señalen que es ésta vía, la cual aporta mayor información, o su totalidad, en ésta investigación hemos evidenciado que la información relacionada con lesión medular y sexualidad es limitada.

García L. et al (2008) señala que las principales publicaciones son relacionadas a los varones lesionados medular, los cuales han sido elemento prioritario de investigación a lo largo de la historia, los referente a mujeres con lesión medular hacen referencia principalmente a temas de fertilidad, reproducción y problemas de incontinencia. No siendo la suficiente para una rehabilitación en la vida sexual.

Por otro lado como señala **M** no todas las personas tienen acceso a internet y no tendrían las mismas oportunidades de aprendizaje que las que si tienen, además hace una crítica de la

veracidad de estas publicaciones, y menciona la importancia que tendría la intervención de especialistas.

M: *“....antes vivíamos una vida normal, y ahora nos cambió todo, completamente todo, además no todas las personas pueden meterse a internet o algo así, y si son personas que saben del tema que nos hagan sesiones, sería súper bueno, porque además de internet uno nunca cree todo....”*

Es así como urge la necesidad de intervención de especialistas o profesionales del área de la salud en una temática tan delicada como lo es la sexualidad en personas con lesión medular, ya que, dentro de los derechos sexuales y reproductivos está, recibir información y atención integral y adecuada en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, sin discriminación.

5. CONCLUSION

La sexualidad humana representa un conjunto de comportamientos que conciernen a la satisfacción de la necesidad y el deseo sexual. La sexualidad es un impulso vital esencial para el desarrollo y ajuste de la personalidad. Todos los seres vivos la poseen y cada uno tiene la posibilidad de vivirla a su manera

La persona antes de sufrir una lesión medular, tiene una vida normal con un cuerpo que hasta ese momento era capaz de desarrollar las acciones que deseara, y que a raíz de un accidente, se encuentra en una nueva y abrumadora situación con daños físicos.

En estas personas su principal apoyo es la familia y su pareja, siendo ésta última un pilar fundamental para la rehabilitación. La relación de pareja puede verse afectada al vivir una crisis no normativa como ésta, pero los autores señalan la importancia del apoyo y continuidad de la pareja en el proceso de adaptación de una persona con lesión medular a las nuevas circunstancias. Es así como mediante esta investigación se evidencia el apoyo sustentado por las parejas de ambos informantes y en cómo ha mejorado la relación en ambos casos.

Los lesionados medulares y sus parejas desarrollan un aumento de la sensibilidad en otras zonas del cuerpo, denominadas zonas erógenas, lo que sustituye muchas veces la relación coital propiamente tal, generando una relación sexual más placentera. Además, para favorecer su vida sexual, los lesionados medulares buscan recursos externos para potenciar la relación sexual, ya sea medicamentos, lubricantes u objetos que los ayuden a satisfacerse de mejor manera.

Es en virtud de lo anterior que estas personas desarrollan prácticas sexuales basadas en sus recursos adaptativos, siendo el cerebro el mayor órgano sexual, seguido por la piel y el resto de los sentidos, lo que conlleva al logro de una vida sexual lo mas normal posible. De acuerdo a estas prácticas estas personas llevan sus centros de placer a puntos que antes no tenían desarrollados, logrando orgasmos psicológicos en el caso de la mujeres o en el caso de los hombres basados en la mayor estimulación de otros sentidos como quedo claro en esta investigación, al relacionar la posición durante el coito y el acompañamiento de la visión, en el acto sexual.

Es así como los lesionados medulares pueden lograr tener una vida sexual satisfactoria y plena, a pesar de las problemáticas existentes, siempre acompañada de una buena terapia

conjunta de educación sexual y entrega de información necesaria, pero por sobre todo, y como se mencionara anteriormente, basada en el conocimiento del propio cuerpo y en la comunicación dentro de la relación de pareja, siendo esta última el pilar fundamental para lograr los objetivos deseados.

Como ya se señalara en su oportunidad, la información que se entrega al paciente es trascendental en la rehabilitación. Esta investigación constató que la principal plataforma de acceso información de las personas con lesión medular es el Internet, a pesar que las publicaciones existentes no son lo suficientemente completas, es el medio más masivo y accesible para personas que se encuentran marginadas de un sistema de salud sexual que no les considera con sus características particulares. Sin embargo, para que una persona pueda reiniciar su vida sexual y lograr mantenerla de una manera más o menos normal, son los profesionales del área de la salud quienes deberían incluir en sus intervenciones el tema de la sexualidad y lesión medular, y ser los encargados de orientar y monitorear tales procesos. Por tanto, es preciso evitar dejar de lado el tema de la sexualidad, e incluso todo lo que abarca el universo de la salud sexual y reproductiva, ya que estas personas son sexuadas y continúan con sus órganos reproductores y tienen el derecho de vivir su sexualidad como cualquier persona.

Respecto a las problemáticas planteadas por los informantes se pudo concluir que estas pasan a segundo plano, cuando se cuanta con el apoyo incondicional de la pareja, el cual cuenta con comunicación, apoyo, entendimiento y conocimiento del uno al otro. En este estudio se planteó como problemáticas el tema de movilidad y el de incontinencia de esfínteres, lo cual coincidió con estudios revisados, como las problemáticas mas comunes de los y las lesionados y lesionadas medulares. A pesar de estas problemáticas y como se menciona anteriormente, igual los lesionados medulares logran una vida sexual satisfactoria y llena de aprendizajes.

Por otro lado, con esta investigación nos podemos dar cuenta de lo abandonado que está en nuestro país el tema de la sexualidad en personas con alguna discapacidad, puesto que la gran parte de nuestra bibliografía es de origen extranjera. Hoy en día existe un programa enfocado a las personas discapacitadas, pero no involucra la Salud Sexual y Reproductiva. Esto se evidencia con los testimonios de nuestros informantes, quienes mencionan la importancia que tendría la intervención de especialistas en la rehabilitación de su sexualidad. Es por eso que nosotros como futuros matrones y matronas tenemos como desafío lograr involucrar a estas personas en los programas de Salud Sexual y Reproductiva o integrarnos a equipos de rehabilitación física, contamos con las competencias para realizar consejerías y orientación en temas de sexualidad, otorgando un atención integral, a pesar que se trate de una persona con alguna condición especial, como la discapacidad.

A pesar que logramos entrevistar sólo a dos personas, por ser una población tan limitada y además el tema de la sexualidad en la discapacidad sigue siendo un tema tabú, nos dimos cuenta que los y las lesionados y lesionadas medulares, pueden lograr una vida sexual plena y satisfactoria, no muy lejana a las prácticas habituales de las personas que no padecen de esta condición.

Es así como esta área poco explorada y a la vez muy interesante de abordar como profesionales, nos deja abierta la instancia de generar mayores investigaciones y publicaciones relativas a estos tópicos, a fin de educar tanto a los mismos afectados, como a los profesionales interesados, para lograr mayor capacitación en el tema “Sexualidad y Lesión Medular” u otro que se pueda derivar de éste.

5.1.- LIMITACIONES

Dentro de las limitaciones presentes en esta investigación podemos mencionar la limitada población de lesiones medulares, lo cual dificultó la localización de informantes, además de esta se suma también la Falta de Evidencia nacional tanto en relación con el tema de nuestra tesis, ya que la mayoría de la bibliografía corresponde a autores españoles o Mexicanos, dejando a la vista la necesidad de investigaciones de este tipo, a modo de referencia y experiencia basada en evidencias.

La frustración y desconfianza de los informantes, respecto a experiencias previas en interacciones con profesionales de la salud, generó problemática, ya que algunos de los informantes seleccionados desistieron de la calidad de informante por lo mismo.

5.2.- PROYECCIONES

Como futuros Matrones y Matronas tenemos las capacidades de realizar investigaciones y es así como podemos realizar más investigaciones sobre este tema o en relación a esto, para generar mayor sustento bibliográfico y lograr un respaldo para los profesionales de la salud y mismos afectados, favoreciendo la realización de futuras intervenciones al respecto.

Además podemos llegar a desarrollar otras áreas respecto a este tema y nuestra profesión a modo de incluirnos en los programas de rehabilitación o aquellos que tengan relación con los y las discapacitados y discapacitadas, para abarcar una nueva área y encargarnos de la salud sexual y reproductiva de estas personas, ya que como quedó claro en esta investigación es muy escasa la atención con respecto a estos temas en los programas de Salud de estas personas. Logrando finalmente integrarnos a los equipos de rehabilitación y mantener contacto con estas personas, a modo de incentivar incluso a la consejería entre pares, ya que no hay mejor testimonio que el de ellos mismos, por ende es una buena instancia de intercambio de información y experiencia.

Por otro lado a modo de tener mayor destreza y conocimiento en estos temas, es que sería de suma importancia lograr la integración de las diversas discapacidades en la malla curricular de la carrera de Obstetricia y Puericultura, siempre en pro de generar profesionales especialistas en diversas áreas Líderes en Salud Sexual y Reproductiva, y por sobre todo siendo capaces de respetar los derechos sexuales y reproductivos de hombre y mujeres independientes de su condición.

6. BIBLIOGRAFÍA

Aguado A., Alcedo M. & García L., (2008). *La sexualidad de las personas con lesión medular: aspectos psicológicos y sociales. Una revisión actualizada*, Universidad de Oviedo., Departamento de Psicología. Recuperado el 3 de octubre de 2009 desde http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200003&script=sci_arttext

Alcoba S., García-Giralda L., San Martín C., (2004). Atención primaria de calidad, *Guía de buena práctica clínica en disfunciones sexuales*, Editorial International marketing & communications, S.A, Madrid. Recuperado el 5 de enero de 2010 desde <http://www.osasunif.org/files/20090427030404ebc0d68635aa459b50e967644e76f673.pdf#page=46>

Arnau M., (2004), *Sexualidad y Discapacidad: la igualdad diferente*, España, Recuperado el 4 de octubre de 2009 desde <http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/ciclo/syd.pdf>

Bernal, C., (2006). *Metodología de la Investigación* (2ª Ed, México: Pearson Educación.174).

Castro M., (2008). Lesión medular, sexualidad y embarazo. Recuperado el 19 de diciembre de 2010, desde, <http://www.estimulosadecuados.com.ar/sexlm.htm>

CDIP, (1994). *Ley Marco sobre Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos*. Boletín N° 5933-11, Recuperado el 2 de octubre de 2009, desde <http://sil.congreso.cl/docsil/proy6322.doc>

CONASET, (2008). *Accidentes de tránsito: primera causa de muerte de jóvenes en Chile*, Recuperado el 2 de octubre de 2009, desde <http://www.atinachile.cl/node/17148>

Congreso mundial de discapacidad, 1980 en Sexualidad y discapacidad, (2002) *Integración social de personas con discapacidad*, Cursos de formación general, Pontífice Universidad Católica de Chile.

Davies V., (2008). *La sexualidad no pone límites a la satisfacción sexual*, recuperado el 18 de diciembre de 2010, desde, <http://salvasida.org/portal/content/view/152/42/>

Discapacidad online., (2008) *Todo lo que deseas saber sobre la sexualidad y lesionados medulares*, Recuperado el 23 de diciembre de 2010, desde <http://www.discapacidadonline.com/todo-deseas-saber-sobre-sexualidad-lesionados-medulares.html>

Ducharme S., (2008). *Lesiones medulares y sexualidad*, *Internacional Encyclopedia of rehabilitation*. Recuperado el 24 de diciembre de 2010, desde, <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/es/article/5/>

Eguiluz L., (2006). *Las parejas funcionales que perduran en el tiempo*. *Terapia Familiar y de pareja*, Editorial Mediterráneo. Santiago, Chile

Ericsson, E., (1982). *El ciclo vital completado*. México. Recuperado el 9 de noviembre de 2009 desde http://www.portalpsicologico.org/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=20

Farreras A, Rozman E., (2007). *Sexualidad y personas especiales*. Recuperado el 19 de diciembre de 2010, desde, <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Gq2vFIQGqdAJ:www.astrolabio.net/canal/contenido/sexualidad-y-personas-especiales-1012375.php+PROBLEMATICAS+SEXUALES+EN+LESIONADOS+MEDULARES&cd=3&hl=es&ct=clnk&gl=cl>

FONADIS, s/f, *Cartilla jurídica mujer y discapacidad: derechos humanos relacionados a mujeres y niñas con discapacidad*, n° 1, Chile, recuperado el 3 de enero de 2010 disponible en http://www.fonadis.cl/descargas/derechos/conociendo/Cartilla_Juridica_Num07.pdf

García, M.; Ibañez, M. & Alvira, F., (1986). *El análisis de la realidad social*. Métodos y técnicas de investigación (1ª Ed.). Madrid: Editorial Alianza.

García V., Rubio M., García L., García M., (2007). *Trauma raquimedular*, *Medicrit*, Revista de medicina interna y crítica, vol.4(Nº3), España Recuperado el 9 de noviembre de 2009 desde <http://www.medicrit.com/a/4366.php>

Gil A., Cardero S., (2003). *Consideraciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad física motora*. MEDISAN 7 (2). Recuperado el 9 de noviembre de 2009, desde http://www.bvs.sld.cu/revistas/san/vol7_2_03/Ssan08203.htm

González A., (2005). *Lesión medular básico*. Recuperado el 17 de diciembre de 2009 desde http://www.lesionmedular.org/index.php?option=com_content&task=view&id=96&Itemid=82

Hernández, R. Fernández, C. & Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación*, 3ª Edición,. McGraw-Hill, México

Herrera M., (2006). citado en *Proyectos familiares y de pareja entre los jóvenes de santiago de Chile*, recuperado el 12 de noviembre de 2009 desde <http://www.scielo.cl/pdf/udecada/v14n25/art03.pdf>

Informe anual de Derechos Humanos de Chile, (2003). Derechos Humanos de las personas con discapacidad., Chile, Recuperado el 4 de enero de 2010 desde http://www.revistafuturos.info/futuros18/der_humano.htm

Jiménez M., González P. & Martin J., (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*, Madrid, España

Knight M., Castellanos L., (2006). *Aplicación de un Programa de Educación Sexual a pacientes con lesión medular en el Centro Internacional de Salud “La Pradera”* Recuperado el 20 de diciembre de 2010, desde, <http://www.efdeportes.com/efd99/sexual.htm>

Marega O., (2005). *Sexualidad de las personas discapacitadas*. Recuperado el 9 de noviembre de 2009 desde <http://www.sexovida.com/educación/discapacitados.htm>

Martínez, S., (2004). *Efectos de la edad, sexo y la escolaridad en la satisfacción marital*, Recuperado el 15 de diciembre de 2010, desde http://www.uvmnet.edu/investigacion/episteme/numero1-04/reportes/a_efectos.as

Medina A., Pérez J., (2009). *Valoración Lesionado Medular*, Compendio de enfermería. Recuperado el 2 de octubre de 2009, desde <http://www.compendiodenfermeria.com/valoracion-del-lesionado-medular>

Mucchielli A., (2001). *Diccionario de métodos cualitativos en ciencias humanas y sociales*, Ed. Síntesis, Madrid .

Oliver S., (2000). *Sexualidad, lesión medular y vida activa*. Recuperado el 1 de octubre de 2009, desde http://.imagina.org/archivos/Sexualidad_LM%20y%20Vida_Activa.pdf, México

OMS, (1994). *Instituto Chileno de Medicina Reproductiva, Marco Conceptual para Políticas y programas de Salud sexual y Reproductiva*, Recuperado el 2 de octubre de 2009, desde http://www.icmer.org/pdfs/SaludYDerechos/Marco_Conceptual.doc

OMS, (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud*. Informe de la secretaria, 54ª Asamblea Mundial de la Salud, Recuperado el 2 de octubre de 2009 desde http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA54/sa5418.pdf

Peirano S., (2010). *Mitología de la sexualidad especial*. Recuperado el 20 de diciembre de 2010, desde <http://sexualidadespecial.blogspot.com/>

Pérez, G., (2001). *Modelos de investigación cualitativa en educación social y animación sociocultural*. Aplicaciones prácticas (2ª Ed.). Madrid: Editorial Nancea.

Pérez, G., (2004). La investigación cualitativa: problemas y posibilidades. *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes* (4ª Ed.) (p. 46). Madrid: Editorial La Muralla, S.A.

Pineda, E. (2008). *Metodología de la investigación.*, 3era edición, Washington DC: OPS & OMS,

Polit D., y Hungler B., (2000). *Investigación científica en ciencias de la salud*. 5ta Edición Editorial McGraw-Hil, México

Rampazzo C., (2010). *Sexualidad y lesión medular*. Recuperado el 26 de diciembre de 2010, desde, http://www.vidaindependiente.com/secc/sexo_notas_01.html

Rathus S., Nevid J., Fichner L., (2005). *Sexualidad Humana*, 6ta edición. Madrid: Pearson Prentice Hall.

Rolland J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Editorial Gedisa. Barcelona

Rubio J., García C., (1996). citado en *Clasificación de las lesiones medulares*, Recuperado el 12 de noviembre de 2009 disponible en <http://www.uninet.edu/criterios/I401.html>

Ruiz J., (2003). Metodología de la investigación cualitativa, España
Scharager J., 2010, Metodología de la Investigación para las Ciencias Sociales, Universidad Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

SemFYC, (2004). Herramientas para el diagnóstico de la disfunción familiar, Crisis no normativas, España, Recuperado el 6 de enero de 2010 desde http://www.elmedicointeractivo.com/formacion_acre2004/tema16/herramientas9.htm

Stake R. , (1999). Investigación con estudio de casos. Madrid

Taylor S., y Bogdan R., (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires

Torres E., (2006). *Lesiones de la medula espinal*, Federación de asociación de personas con discapacidad física y orgánica de la comunidad de Madrid, España

Tron R, Ito E. & Tron R., (2004). *La experiencia de vivir con una lesión medular traumática*, Facultad de psicología, UNAM, Iztacala

United Nations ,Report of the International Conference on Population and Development, Cairo, Septiembre, 1994. New York, 1994. Recuperado el 12 de noviembre de 2009, desde <http://www.un.org/popin/icpd/conference/offeng/poa.html>

Valdés T., Guajardo G., (2007). *Estado del arte: investigación sobre sexualidad y derechos sexuales en Chile (1990-2002)*. **Centro Latinoamericano de sexualidad y derechos sexuales y reproductivos**, Río de Janeiro.

Verdeguer, S. (2002). *Personas discapacitadas. Capacidad de Amar*. Revista Encrucijadas., Buenos Aires, Argentina.

7. ANEXOS

ANEXO 1

CARTA CONSENTIMIENTO.

En Valdivia, a _____ de _____ de 2010, se me ha solicitado participar de un estudio sobre la sexualidad en personas viviendo con lesión medular adquirida. Al aceptar participar en esta investigación, declaro estar en pleno conocimiento de los objetivos de la misma; estando de acuerdo además que la información recolectada será utilizada sólo con fines académicos.

Además entiendo que:

1. Mi participación, tendrá resguardo de privacidad, confidencialidad y anonimato de los testimonios por mí aportados.
2. Cualquier pregunta que formule durante la participación en esta investigación, deberá ser contestada de manera tal que aclare todas mis interrogantes, por los investigadores responsables del proyecto: a saber Nataly Paul M. y Macarena Schroder M.
3. Bajo mi libre decisión y sin tener que dar excusas al respecto, podré retractarme de mi participación en la investigación sin que ello perjudique en forma alguna la atención recibida durante los tratamientos y rehabilitación, en el servicio de salud u otros afines.
4. Los resultados del estudio pueden ser publicados asegurando la privacidad, confidencialidad y anonimato de mis datos, salvo situaciones en las que yo estipule lo contrario; pidiendo de manera libre y en el momento en que lo considere necesario que mi testimonio aparezca bajo mi nombre, previa petición escrita a los investigadores.
5. El presente consentimiento lo doy de forma libre y voluntaria, sin que exista presiones u obligaciones de ningún tipo que me fuercen a firmarlo.

Nataly Paul M.

Informante

Macarena Schroder M.

Investigadoras responsables

ANEXO 2**INSTRUMENTO**

Entrevistado(a) por: _____
Fecha: _____
Nombre: _____
Pseudonimo: _____
Edad: _____
Tipo de lesión medular: _____
Tiempo que ha transcurrido desde la adquisición de la lesión medular: _____
Cómo adquirió la lesión medular: _____

VALORACION PERFIL DEL INFORMANTE

Estado Civil: _____
Ocupación: _____
Escolaridad: _____
Procedencia: _____
Religión: _____
Tipo de familia: _____
Nº de hijos: _____
Presencia de redes de apoyo/ personas significativas: _____
Tiempo en rehabilitación: _____

TEMAS A TRATAR EN LA ENTREVISTA

1. Según su percepción, ¿Cómo es la relación con su pareja?
2. ¿Con qué frecuencia mantienen actividad sexual?
3. ¿Cuáles son su apreciaciones acerca de la actividad sexual que uds.viven?
4. ¿Cuál es su nivel de satisfacción de las relaciones sexuales (coitales y no coitales)?
5. ¿Cuáles son las problemáticas en la interacción sexual?
6. ¿Cuáles son las prácticas sexuales que utilizan con su pareja=
7. ¿Cuáles con las zonas erógenas utilizadas?
8. ¿Cuáles son las fuentes de información y orientación acerca de su condición relacionada con la sexualidad?