



# SEXUALIDAD, ¿y si hablamos sobre este tema?

Cada persona tiene una sexualidad

▫ página 2

Descubrirse

▫ página 4

Tener confianza

▫ página 7

Pasar al acto

▫ página 11

Vivir la sexualidad

▫ página 15

Caer en la tentación, pero sin consecuencias no deseadas

▫ página 20

Para hablar de estas cuestiones:  
profesionales y recursos de información

Hablar de sexualidad es adentrarse en un vasto universo que involucra al cuerpo, la mente, la cultura, las normas, las ideas, las imágenes... y que tiene una singular importancia para todas las personas. Se trata de un tema que está muy presente en nuestra vida cotidiana, por todas partes, de mil maneras diferentes y que siempre es un poco tabú, sobre todo cuando se trata de personas con discapacidad. Sin embargo, ¡la sexualidad contribuye a la salud y a la realización personal! ¿Cómo hablar de esta cuestión en el ámbito de las enfermedades neuromusculares? En este texto, nos atrevemos a hacerlo. Analizamos las preguntas e información clave sobre sexualidad y relaciones afectivas desde la perspectiva de una enfermedad neuromuscular. Este documento no pretende abarcarlo todo, sino mostrar que, aunque quedan muchos obstáculos y prejuicios por superar, la sexualidad y las enfermedades neuromusculares son perfectamente compatibles.

## Y TAMBIÉN...

### Ellos y ellas lo han vivido

Las personas afectadas comparten sus preguntas, dudas y experiencias vitales.

### Las claves del placer

Tomarse el tiempo necesario, prepararse, buscar una posición cómoda, atreverse a escuchar, hablar, respetarse...



# Cada persona tiene una sexualidad

*La sexualidad forma parte de nuestra existencia y ocupa un lugar especial en la vida. Cada persona tiene unas expectativas diferentes en función de quién es, de su historia, su educación, sus opiniones o de sus circunstancias vitales*

## Una necesidad humana

La sexualidad responde a necesidades físicas, afectivas y psicológicas que son fundamentales (necesidad de amor, de relaciones, de contacto físico, de acariciar, de sensualidad, etc.). Vivir la sexualidad contribuye a desarrollar y revelar otros

aspectos de uno mismo, a habitar nuestro cuerpo de otra manera, a sentir el propio deseo, a gustar, a dar y recibir placer, a amar y ser amado... todo ello contribuye a la sensación de estar vivo y de tener un lugar en el mundo.

## La sexualidad es...

- descubrir el cuerpo y darle/restituírle su sitio;
- una energía que anima a conocer posibles parejas y a salir de la burbuja;
- despertar los sentidos, liberar tensiones, hacer vibrar el cuerpo, tener y dar placer y explorar otro cuerpo;
- tacto, contacto, palabras y ternura;
- una fuente de creatividad y descubrimientos que ayudan a sentirse bien;
- un conjunto de experiencias de relación y físicas que, si son positivas, refuerzan la confianza y la autoestima;
- la procreación y la posible realización del deseo de tener un hijo;
- y muchas cosas más...

## Protegerse

La vida afectiva tiene sus raíces en la infancia. Ahí es donde se asienta la confianza en uno mismo y la esperanza en el futuro. De niño, jugar con los demás, aprender, descubrir o asumir riesgos... ya es una manera de sentar las bases de la persona que uno será «cuando sea mayor». Con una enfermedad neuromuscular, no siempre es fácil imaginar el futuro. Esto se puede ver en las preguntas que los niños hacen a sus padres y a otras personas de su entorno, en las ideas que tienen sobre sus futuros novios o novias, sobre tener hijos más adelante, sobre los límites que perciben... Hablarles de la enfermedad y de que es posible vivir plenamente, les ayuda a crecer, a ganar confianza en sí mismos y a emanciparse. Esta situación plantea interrogantes al niño, pero también se los plantea a los padres, que a menudo tienen que superar ciertos temores sobre el futuro de su hijo.

**EN LA ADOLESCENCIA.** La sexualidad se convierte muy a menudo en una preocupación importante y se expresa concretamente en la incomodidad física. Este periodo no es sólo una transformación física, también implica cambios profundos que no son visibles y pueden desestabilizar un poco: podemos preguntarnos quiénes somos realmente, en qué queremos convertirnos, buscamos nuestros propios puntos de referencia más allá de los de nuestros seres queridos y nos construimos a nosotros mismos. El deseo de tener relaciones sexuales se desarrolla al ritmo de cada persona y, a veces, con un poco de aprensión.

**EN LA EDAD ADULTA TAMBIÉN.** El descubrimiento de la propia sexualidad tiene lugar cuando llega el momento oportuno y no solo en la adolescencia, a veces es más tarde. La sexualidad también puede redescubrirse, especialmente cuando la enfermedad neuromuscular aparece en la edad adulta. La enfermedad puede alterar las capacidades físicas y la disposición psíquica, así como a cuestionarse la sexualidad en el presente o en el futuro. Todo esto puede ser una oportunidad para recurrir a nuevas formas de hacer las cosas y dar un nuevo impulso a la sexualidad.

## Libres para elegir

El acceso a la sexualidad es un derecho reconocido por la Organización Mundial de la Salud. Vivir la vida afectiva y la sexualidad de una manera o de otra es una elección personal. A veces, esto puede significar tomar decisiones que no siempre son fáciles. Especialmente, si la persona no encuentra apoyo y no se le escucha, si en su entorno están preocupados o no comprenden la independencia que se desea. Afirmarse lleva tiempo, pero también es una de las claves de la propia autonomía. En relación con la vida afectiva y la sexualidad, cada persona tiene derecho a descubrir lo que le gusta, a experimentar, a construir sus propios planes y a modificarlos, así como a amar a quien quiera. Además, no hay obligación de tener resultados.

## Vivir nuestra vida...

Cada vez son más las personas con enfermedades neuromusculares que deciden sobre su propia vida: se independizan, estudian, trabajan, eligen, conocen gente, experimentan su sexualidad, viven en pareja, tienen hijos, etc. Los más jóvenes suelen inspirarse en estos mayores, que han aprendido a confiar en sí mismos y han abierto el camino, en particular en relación con la sexualidad, sin negar los obstáculos que aún existen.

La cuestión de la sexualidad es una de las muchas que se plantean en esta trayectoria vital.



*Nunca he tenido problemas con mi discapacidad, que tenga AME no significa que no sea una persona normal. Mis padres me educaron así, con la idea de tener una vida como los demás. Tengo amigas que se quejan porque no pueden hacer nada por sus padres. Mi madre siempre ha sido muy abierta sobre citas, sexualidad, anticonceptivos... Por supuesto, es sobreprotectora y muy absorbente. Aun así, pude relacionarme, tener novios y estar con ellos. Sin embargo, el conocer a Denys, con quien vivo*

*Vivía como todas las chicas de mi edad*

*trastocó un poco todo y mi madre tuvo que adaptarse a la idea de que yo también iba a hacer mi propia vida. Iba a hacer mi propia vida. Nada de esto es fácil y me di cuenta mucho más tarde del reto que supuso para ella, sobre todo porque mi madre también era mi cuidadora. Son cosas que tuvimos que replantearnos. Independizarme llevó su tiempo y ambas tuvimos que adaptarnos, también en la pareja. Me mantuve firme para que pudiera hacerse todo en las condiciones adecuadas y sin prisas.*

*Z. 29 años, con AME2*



# Descubrirse

*Anatomía de los sexos, pubertad, emociones o identidad sexual. Tener información sobre estas y otras muchas cuestiones relacionadas ayuda a desarrollar una sexualidad fuente de placer, respetuosa hacia uno mismo y hacia el otro, positiva y segura*

## Adolescencia: ¡cuántos cambios!

Se trata de una auténtica tormenta hormonal, a veces esperada con impaciencia, que conlleva importantes cambios físicos provocados por la testosterona (que masculiniza) y los estrógenos (que feminizan). Constituye una auténtica metamorfosis.

**EN LAS CHICAS**, los pechos crecen y cambian. El clítoris se desarrolla. La vulva también y cambia de color. Los ovarios empiezan a producir óvulos. Comienza la regla. El "flujo blanco" (secreciones de la vagina) es más abundante.

**EN LOS CHICOS**, los testículos aumentan de tamaño. Las bolsas se oscurecen. El pene crece. La voz se hace más grave. Los testículos empiezan a producir espermatozoides.

**EN AMBOS SEXOS**, la pubertad estimula el crecimiento (el cuerpo crece y el peso aumenta) en mayor o menor medida según las personas. Esto, a veces, también hace que aparezca el acné. El vello crece alrededor de los genitales, en las piernas, debajo de los brazos o, por ejemplo, en la cara, más en los chicos que en las chicas. La silueta cambia: en las mujeres las caderas se redondean y en los hombres los hombros se hacen más anchos.

En esta etapa, chicos y chicas están fisiológicamente preparados para vivir su sexualidad. Esta nueva etapa puede provocar a la vez miedo y deseo.

## Clítoris y pene, son (casi) lo mismo

Hasta el final de la 8ª semana de vida del futuro bebé, su «tubérculo genital» no sabe en qué se convertirá, si en un clítoris o en un pene. Al desarrollarse a partir de una misma estructura, no sorprenden sus similitudes.

Ambos tienen un glándulo y un prepucio, miles de terminaciones nerviosas y el mismo tipo de tejidos. Al llenarse de sangre en plena excitación sexual, estos tejidos se hinchan y se endurecen: se ponen en erección. Se trata de un proceso. Un fenómeno muy visible para el pene, pero mucho menos para el clítoris, cuyas tres cuartas partes están ocultas en el interior del cuerpo de las mujeres.

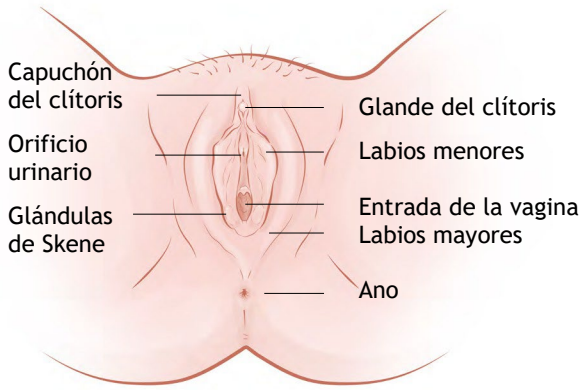
La función sexual se mantiene en las enfermedades neuromusculares: desarrollo de los genitales, forma, tamaño, funcionalidad, erección, etc.

¡Una vez es suficiente!  
Es posible tener un bebé desde la primera relación sexual

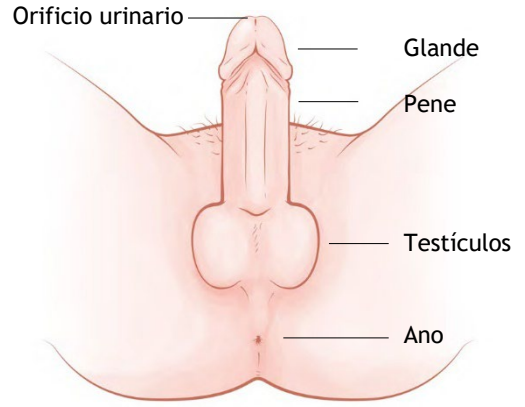
**IMPORTANTE:** el pene y el clítoris no son músculos. Por lo tanto, a menos que existan complicaciones de salud específicas, tienen capacidad de erección en las personas con enfermedades neuromusculares.

# SEXO: ¡Todos y todas somos normales!

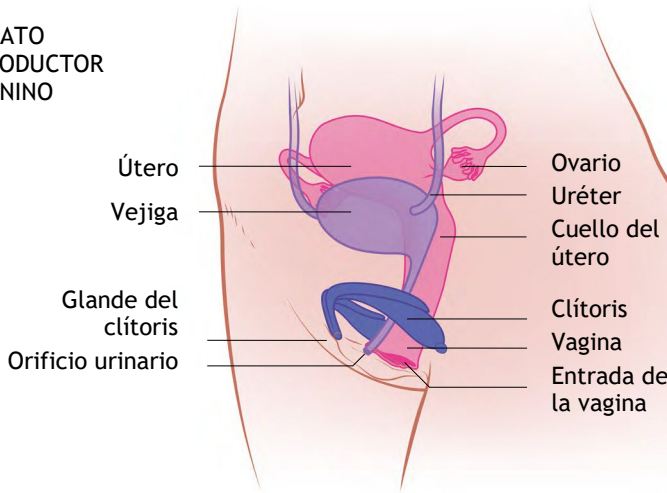
## SEXO FEMENINO



## SEXO MASCULINO



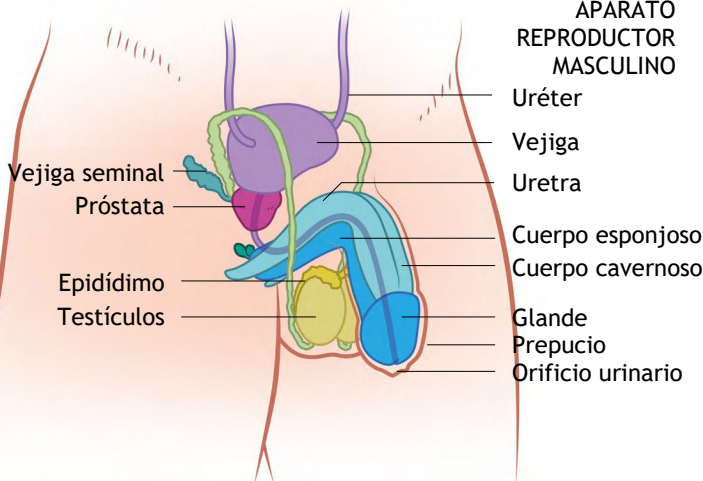
## APARATO REPRODUCTOR FEMENINO



*A pesar de los estereotipos que transmiten los medios de comunicación, no existe un sexo que sea más normal que otro. En consecuencia, las ilustraciones del sexo masculino y femenino son sólo ejemplos. En la vida real, el sexo de cada persona es único.*

*De una persona a otra todo varía: tamaño del glande o del clítoris, grosor y longitud del pene (puede variar hasta el doble, también en erección), color de los labios mayores y menores y de las bolsas, presencia o ausencia del himen (membrana que puede tener diferentes formas, y se sitúa a la entrada de la vagina), etc.*

## APARATO REPRODUCTOR MASCULINO



*Sin contar el 2 % de personas que presentan variaciones en su sexo biológico que impiden clasificarlas como hombre o mujer. Es lo que se denomina*



## IDENTIDAD DE GÉNERO Y ORIENTACIÓN SEXUAL

El sexo, femenino o masculino, que figure en la inscripción de nacimiento no determina:

- la identidad de género: alguien que figure como chico en el registro civil, puede sentirse chica y, a la inversa, una chica puede sentirse chico. Se suele decir que son «trans», de transgénero. Cuando la identidad de género que se siente se corresponde con la asignada al nacer, hablamos de «cis», de cisgénero.
- la orientación sexual: las personas pueden sentir una atracción emocional o física por personas del sexo opuesto (heterosexualidad), del mismo sexo (homosexualidad), de ambos sexos (bisexualidad) o también independientemente de su sexo (pansexualidad).

Algunas personas pueden decidir no identificarse con ninguna orientación sexual concreta.

### Disforia de género:

Este término se utiliza cuando existe sufrimiento o angustia en una persona debido a la falta de correspondencia entre su identidad de género y el sexo asignado al nacer (no todas las personas transgénero tienen disforia de género). Para hacer este diagnóstico, se puede buscar una consulta de disforia de género con un especialista en salud mental.



*Soy pansexual, lo que significa que me siento atraído, sentimental o sexualmente, por un individuo de cualquier sexo o género. He estado con personas trans o binarias. Me enamoro, en primer lugar, de la persona, independientemente de su sexo, y después la historia sigue.... Ahora vivo con un hombre.*

L. 26 años, CMT

## En una nueva piel...

En la adolescencia surgen nuevas sensaciones, preguntas, emociones, sentimientos, deseos, fantasías... Tener la impresión de falta de control sobre uno mismo puede ser, unas veces, estimulante y, otras, aterradora. El adolescente se encuentra entre el ansia de libertad y la necesidad de la burbuja familiar, la tendencia a actuar impulsivamente y el miedo a tomar decisiones, el deseo feroz de agradar y la agobiante sensación de no sentirse bien con uno mismo ¡Todo es caótico, tanto en el cuerpo como en la mente! La persona cambia y la conciencia de la sexualidad modifica las cuestiones de identidad.



## ¡IMPORTANTE!

### ¿CUÁNDO EMPIEZA LA PUBERTAD?

Es variable. Suele aparecer entre los 10 y los 15 años en las chicas y entre los 11 y los 15 en los chicos. Se habla de «pubertad retrasada» si no hay signos de pubertad después de los 13 años en las chicas y después de los 14 en los chicos.

- **Algunas enfermedades neuromusculares**, como la distrofia muscular de Duchenne, y determinados tratamientos (por ejemplo, los corticosteroides que se toman durante mucho tiempo) pueden retrasar la pubertad. Puede existir también una pseudopubertad precoz (por ejemplo, en la atrofia muscular espinal), que se llama así por ciertos signos (como el crecimiento precoz del vello púbico), pero que en realidad no alteran el curso de la pubertad.
- En caso de dudas o preocupación se puede hablar con el médico para tranquilizarse y, si es necesario, que tome una muestra de sangre para un análisis hormonal.

# Tener confianza

*No siempre es fácil vivir con la forma en que nos vemos a nosotros mismos, los demás, la sociedad... sobre todo cuando se tiene una enfermedad neuromuscular. ¿Cómo tener confianza, sentirnos capaces de dar y recibir placer o sentirnos con derecho a ser queridos y a amar?*



*«No hay que esperar a encontrar la pareja ideal para hablar de sexo y vivirlo».*

*J., con AME*

## Lo importante es quiénes somos

¿Cómo confiar en la capacidad para interesar a otra persona? ¿Para seducirla? ¿Para que perdure la relación? En la adolescencia, la apariencia física puede ser lo más importante y también surgen preguntas sobre «quiénes somos», etc. Las normas, los comentarios de los demás o las exigencias de la sociedad, a veces, pesan mucho (uno se siente demasiado bajo, demasiado alto, no lo suficientemente delgado, diferente, con un cuerpo no adecuado...). Con la enfermedad, la imagen de uno mismo está aún más supeditada a ese imperativo de «normalidad» y esto es así desde la infancia. Sucede lo mismo cuando la enfermedad aparece en la edad adulta temprana o mucho más tarde. En estos casos la imagen de uno mismo puede provocar un importante rechazo.

Lo bueno es que no existe una pauta que funcione sistemáticamente (pelo corto o largo, nalgas carnosas o firmes, pechos pequeños o pecho grande, vientre musculoso o barriga pequeña... cada uno tiene sus preferencias). Los estándares que se promueven constantemente no deben dictar cómo hay que ser para conocer gente y poder tener atractivo para otras personas. En este terreno se aprende sobre la marcha y nunca se sabe realmente a quién uno va a gustarle y viceversa.

## Una imagen de uno mismo que cambia

La «imagen de uno mismo» aúna la forma (consciente e inconsciente) en que nos vemos a nosotros mismos y el valor que le atribuimos. Esta imagen se enfrenta a un «ideal» que depende de referencias como los padres, las convenciones sociales y los estándares físicos, mentales o de otro tipo.

Siempre existe una distancia entre la imagen que tenemos de nosotros mismos (que tiene más que ver con nuestros sentimientos sobre quiénes somos) y el ideal al que aspiramos (como una imposición sobre quiénes deberíamos ser). Sin embargo, esta distancia suele ser mayor cuando el cuerpo o las capacidades físicas o psíquicas son diferentes, como sucede cuando se tiene una



enfermedad crónica o cuando no se encaja en la «norma». «La sociedad nos ofrece una imagen bastante negativa de nosotros; no estamos bien representados en la ficción, en la televisión y en el cine, o bien, a menudo, lo estamos de forma muy negativa —destaca A. con AME2—. No aparecemos en ningún sitio. Esta visión nos cohibe y nos hace sentir vergüenza de nuestro cuerpo, que siempre se contempla en relación con nuestra enfermedad».

La forma en que nosotros mismos nos juzgamos en nuestro fuero interno (la famosa «vocecita» que dice «nunca me querrán así»...) refleja esta situación. Sin embargo, esta percepción cambia con el tiempo, ya que la imagen de uno mismo va evolucionando a lo largo de la vida. Puede mejorar y generar confianza en uno mismo y aunque una frase o una palabra fuera de lugar pueden dañarla, también puede volver a recuperarse. Todas las experiencias que tenemos la modifican poco a poco, ya que podemos reforzarnos más o relativizar las cosas y aceptar mejor las posibles diferencias.

### Apoyarse en personas positivas

«Sarah, ¡eres una mujer!». Estas palabras de una psicóloga del Hospital Pitié-Salpêtrière de París ayudaron a Sarah Salmona —que tiene una miopatía congénita de cores— a reaccionar, a reconocer su necesidad de amar y su identidad de género como mujer. Sentir que las personas tienen derecho a vivir su vida con un cuerpo diferente, es algo que hay que aprender y lo antes posible. Al igual que aprender que uno puede reinventarse, cuando es adulto, en el caso de enfermedades más tardías. Las palabras de alguien conocido, de un profesional, de un familiar o de los amigos pueden ayudar. Como dice Sarah en su libro *Rééducation sentimentale* (2021): «Mi experiencia me lleva a creer que, cuando se tiene una discapacidad, el obstáculo más difícil de superar para llevar una vida afectiva y sexual no es la propia discapacidad, sino una mirada de compasión o de elogio que priva a la persona de su identidad sexual. Sin embargo, esta mirada, a diferencia de la discapacidad, puede cambiarse y convertirse en un extraordinario motor de vida y de esperanza, como lo fue para mí la mirada de mi psicóloga».

### APLICACIONES DE CITAS

En los últimos años el número de personas que ha conocido a su pareja por Internet se ha incrementado notablemente. Registrarse en una web de citas permite entrar en contacto con otras personas y chatear con las que se seleccionen y con otras si se hacen *matches*. El uso de webs y aplicaciones de citas ayuda a asimilar los códigos, a aprender cómo hablar de uno mismo y hasta qué punto: ¿Se debe hablar de la discapacidad o no? ¿Hay que decir que vas en silla de ruedas? Los encuentros pueden seguir siendo virtuales o dar lugar en una cita «real».

### Consejos de los profesionales

- Las webs de citas son gratuitas o de pago (para acceder a la plataforma o a funciones adicionales).
- Una vez elegida la aplicación, ¡hay que empezar! Cuidar el perfil, hacerlo atractivo con una redacción interesante, elegir fotos representativas., etc. Además, optar por la sinceridad y por ser uno mismo puede evitar malentendidos y decepciones posteriores.
- Hay todo tipo de perfiles en los sitios de citas. En algunos se esconden personas que no siempre tienen buenas intenciones. No hay que tener miedo a ser exigente y hay que confiar en uno mismo. Si no se «siente nada» con una persona, hay que pasar a la siguiente. A la hora de tener una cita presencial, es importante ser prudente. Ese día hay que tener precaución y pensar en cómo cortar si fuese necesario



Sitios web: Tinder, Be2, Happn y Ourtime (para mayores de 50 años), entre otras, son algunas de los más conocidos.





### Atreverse a ser amado

*Mi adolescencia fue bastante difícil en todas las etapas escolares. Me costó encontrar novio, los chicos no me hacían caso. Tenía miedo de no conseguirlo y de quedarme sola más adelante. Cuando tenía 17-18 años me di cuenta de que esto cambiaba. Después, las dificultades desaparecieron y me resultó más fácil. Sin embargo, seguía desconfiando. Me parecía extraño poder interesarle a alguien. Tuve que aprender a detectar las señales de que le gustaba a otra persona. Tuve que acostumbrarme a que alguien pudiera quererme y desearme. Pensaba: ¿Le doy pena? Siempre está ahí la cuestión de la sinceridad.*

Z. 37 años, con AME2

### Para conocerse, es necesario construir la propia intimidad

A solas con uno mismo, uno se descubre, adquiere control sobre uno mismo, forja la propia identidad, eso que te hace ser la persona que eres y no otra. Permite reflexionar, crecer emocionalmente y tener experiencias personales sensoriales y sexuales. Cuando se tiene una enfermedad, poder estar solo no siempre es fácil. Es necesaria una supervisión y una atención continua de familiares, cuidadores externos, profesionales sanitarios, etc. ¿Cómo reclamar un espacio propio y momentos de intimidad? Hablar de esta cuestión con la familia, con los profesionales que trabajan en el domicilio o en la institución donde se vive, ayuda a organizar el tiempo y el espacio de forma diferente en el día a día. De esta manera se ayuda a todos a respetar los límites y la intimidad de los demás.



### EN LA PRÁCTICA

A

### IDEAS PARA CULTIVAR LA CONFIANZA EN UNO MISMO

—  
Escribir para uno mismo o en foros ya sean anónimos o no anónimos.

—  
Salir el fin de semana sin la familia y comprobar que es posible apoyarse en otras personas y manejarse sin problemas fuera del ámbito cotidiano.

—  
Independizarse, por ejemplo, al iniciar la vida estudiantil o porque uno quiere hacerlo. Como relata un hombre con miopatía de Becker: «Tuve mi primer piso a los 20 años. Dejaba una familia monoparental. Mi madre estaba muy estresada y preocupada. Después, sí fue posible para mí conocer a alguien. Puede ser que la relación sentimental ayude a superar las dificultades. Cuando conozco a alguien, esto me estimula. Hay que superar las barreras una a una. Una vez que se han superado algunas, se sabe que se pueden superar otras».

—  
Leer, escuchar y compartir historias de otras personas en la misma situación.

—  
Participar en un grupo para hablar con jóvenes con la enfermedad, escucharlos y compartir con ellos las preocupaciones. Todo esto ayuda a comprenderse mejor y a superar las propias dificultades. Como indica una joven con AME que lo ha tenido esta experiencia: «Cuando era adolescente, empecé a hacerme muchas preguntas sobre mis capacidades. Me preguntaba si yo podría «hacerlo». Participé en un grupo de debate sobre sexualidad y allí pude expresarme. Aparte de mí, otras dos chicas abordaron temas personales. Esto ayuda...»

—  
Implicarse en una causa que se apoye, unirse a una asociación como ASEM y ayudar a los demás, compartir la propia experiencia, apoyar proyectos y otras iniciativas similares...



### *Pasar a cosas serias*

*Cuando tenía unos 20 años, empecé a chatear con chicos en una aplicación de citas gratuita. Al principio no hablaba de mi discapacidad. Sin embargo, enseguida me di cuenta de que era mejor hacerlo ya desde el inicio porque, aunque todo fuera bien, cuando se enteraban tenían menos interés en quedar conmigo. A pesar de que les explicaba que me sentía totalmente realizada, que estudiaba, que salía como quería, tendían a ver las desventajas y limitaciones de mi situación y se terminaba todo. Con algunos de los chicos organizamos una cita. La primera vez, mi madre quiso que fuera en nuestra casa porque tenía miedo de que me hicieran daño. Sin embargo, al saber que mi madre estaba cerca, no me sentía cómoda, me daba vergüenza. Replanteé las cosas con ella y decidí que las citas siguientes se hicieran fuera de casa. Cambié también la aplicación que utilizaba por otra más seria y de pago para chicos. Quería una relación más interesante, lo que esta nueva app permitía. Allí conocí a mi actual pareja.*

*Z. 29 años, con AME2*

## EL RINCÓN DE LAS SERIES



### **Un metro veinte:**

la historia de una chica con una enfermedad neuromuscular, causas con las que se compromete, vida afectiva y sexual.

<https://lc.cx/6yY-Dg>



**El amor tiene sus redes:** aventuras en sitios de citas (en francés).

<https://cutt.ly/uwuSO1Ga>



**Acabar con** las ideas preconcebidas sobre sexo (en francés).

<https://lc.cx/5Fwlxz>



# Pasar al acto (o no)



*En pareja, solo, en grupo... hay tantas formas de vivir la sexualidad como personas y situaciones, incluso existe la opción de no tener relaciones sexuales. El consentimiento, el respeto por uno mismo y por el otro, la creatividad, la sensualidad, el escuchar o el place. Todo esto es importante.*

## En todas sus formas

No existe una única forma de relación sexual, sino múltiples. Es posible mantener relaciones sexuales sin penetración. Un orgasmo sin eyaculación también es posible. Las caricias o el tocar con las manos o la boca, ¡sí! No hace falta penetración si no se puede o no se quiere. ¿Es posible tener placer sin que el pene se mueva dentro la vagina? Sí. ¿Y sin orgasmo? También. Tener relaciones sexuales no significa estar enamorado/a. Sin embargo, hay tres cuestiones que son imprescindibles: desear, respetar a la otra persona y respetarse a uno mismo. La relación

sexual debe ser un acto voluntario y realizado con cariño, cualquiera que sea su forma. Sus límites son los que uno decida, no los que se impongan.

Hacerlo para el propio placer personal y el de la otra persona, ¡sí! Ahora bien, también existe el derecho a no tener una vida sexual activa, a ir con calma, a cambiar de opinión, incluso durante el acto sexual. Hay que atreverse si uno quiere, pero no hay que forzarse en caso

—  
No existe un manual con instrucciones sobre sexualidad. Lo que hay es una serie de prácticas diferentes y específicas para cada persona y cada pareja. Se crean con el tiempo y evolucionan a lo largo de la vida

—

contrario. Sean cuales sean las circunstancias, tener dificultades para abordar el tema es totalmente normal, al igual que el miedo a realizar el acto sexual. Todo el mundo se enfrenta a estas preocupaciones.

## Imaginario erótico y clichés

Explorar el cuerpo, ver imágenes o el porno son formas de potenciar el mundo erótico personal. Son maneras de conseguir seguridad, de experimentar excitación y placer a distancia, así como de descubrir el sexo, protegido por el móvil o el ordenador, sobre todo en la adolescencia. Sin embargo, es importante tener en cuenta que las prácticas y las actuaciones que aparecen allí no son exactamente las de la vida real, ya que hay encuadres, trucos, cortes en el montaje, etc.

La necesidad de actuar, los roles estereotipados o las prácticas con

penetración obligatoria, imágenes transmitidas en particular por la pornografía, pueden dar lugar a representaciones distorsionadas, que resulten bloqueantes, hipernormativas, que limiten la imaginación y la capacidad de adaptarse al otro, de escucharlo o de escucharse a uno mismo.

## La masturbación, una práctica como cualquier otra

La sexualidad suele iniciarse con la masturbación en el caso de los chicos (80 % de los casos) y algo menos en el de las chicas (50-60 %). Masturbarse significa acariciarse el sexo (con la mano, un cojín, un juguete sexual, etc.) o penetrarse uno mismo para obtener placer. No es nada vergonzoso ni peligroso. Es, asimismo, una forma de satisfacer el deseo, solo o en pareja, y puede realizarse durante toda la vida. Si una enfermedad neuromuscular (debilidad muscular, dolor...) complica la masturbación tanto los productos de apoyo como el ingenio personal pueden facilitarla.



ee

La relación con la sexualidad no siempre es fácil

Sigo teniendo una relación paradójica con la sexualidad. Oscilo entre el deseo y un gran rechazo. Al principio de mi vida sexual hubo dificultades. Bloqueos.

Consulté a un sexólogo y encontré a alguien genial que me habló del vaginismo. Tuvo el acierto de decirme que esto no era ni muscular ni médico. Me dijo «tú no eres tu discapacidad» y esto me supuso un alivio. Me trató como a alguien sin discapacidad. «Eres una mujer, una persona».

Hablamos de lo que me producía ansiedad y me pidió que no me centrara en esto. Según él, una pareja adecuada es capaz de adaptarse. Tuve que aprender qué estaba relacionado con mi enfermedad y qué con mi psique.

L. 26 años, con CMT



## En modo exploración: ¿dónde están las zonas erógenas?

Estas son las partes del cuerpo que, cuando se estimulan (con las manos, los dedos, la boca, una pluma, una tela, el aliento, un cubito de hielo, un juguete sexual, etc.) provocan excitación y placer. El pene, el glande, la vulva y el clítoris, que tienen muchas terminaciones nerviosas, forman parte de estas zonas. Existen, también, muchas más, que son diferentes dependiendo de la persona. Desde los pezones hasta los dedos de los pies, sin olvidar las orejas, la nuca, los riñones o incluso el interior de los brazos. Todo el mundo aprende con el tiempo a descubrir, solo o en compañía, sus propias zonas erógenas. Esta exploración que nos descubre sensaciones muy personales, a veces, provoca el orgasmo.

**Importante:** puede suceder que gusten ciertas cosas con una pareja, pero no con otra. Asimismo, según el momento, se puede ser más o menos sensible y tener mayor o menor capacidad de respuesta a los estímulos.

## La primera vez con alguien

Esa «primera vez» supone una gran presión para todo el mundo. Además de la excitación, está el miedo a no estar a la altura, las dudas sobre cómo hacerlo, la preocupación por ser juzgado, por el rechazo... De hecho, esta primera vez es también como un rito de iniciación en el que la penetración, a menudo inevitable tanto para el hombre como para la mujer, inaugura la sexualidad adulta. Sea como sea, siempre que hay una primera vez, llena de inexperiencia y fantasías. Lo mejor es estar con una pareja en la que se confíe. No hay que tener miedo, tanto si es un «éxito» como si no, esa primera vez no será la última.

—

**La edad ideal para tener la primera relación es cuando se está preparado/a**

—

## Palabras que se oyen

### Anorgasmia:

El deseo y la excitación existen, pero no se alcanza el orgasmo.

### Dispareunia:

Las relaciones sexuales provocan dolor.

### Eyacuación precoz: o prematura:

Eyacular antes o justo después de la penetración vaginal.

### Frigidez:

Ausencia total o parcial de deseo o placer sexual, que puede darse tanto en hombres como en mujeres.

### Impotencia o disfunción eréctil:

Incapacidad persistente o repetida de conseguir o mantener una erección que permita una actividad sexual satisfactoria.

### Vaginismo:

Contracción involuntaria de los músculos que rodean la vagina, lo que hace imposible la penetración.

## UNA TEORÍA CON 5 FASES

El acto sexual consta de varias etapas.

### DESEO (o libido)

Provoca el deseo sexual. Besos, caricias, imágenes, sentimientos, pensamientos, o sueños, entre otros, pueden despertarlo. Está influenciado por las hormonas sexuales y el cerebro (experiencias pasadas, creencias culturales...).

### EXCITACIÓN

Es la expresión física del deseo. En las mujeres, la vulva y la vagina se humedecen gracias a las secreciones lubricantes que esta produce (ciprina); el clítoris se endurece y la vulva se agranda. En los hombres, el pene se endurece, aumenta de volumen y se pone erecto (erección). El ritmo cardíaco y la respiración se aceleran en ambos sexos.

### PENETRACIÓN

Se produce (o no) en función de lo que quieran los miembros de la pareja: penetración con uno o varios dedos, el pene se introduce en la vagina o el ano, felación, cunnilingus...

### ORGASMO

Sensación de placer muy intensa y diferente dependiendo de la persona y el momento. Los músculos del perineo se contraen en ambos sexos. Los hombres pueden eyacular (el pene expulsa esperma). Lo mismo sucede en las mujeres, aunque es menos conocido, cuando el orgasmo es intenso. Se expulsa un líquido transparente producido por las glándulas de Skene (no es orina).

### DESPUÉS DEL ORGASMO

Periodo de duración variable durante el cual el hombre es incapaz de lograr una erección (conocido como «periodo refractario») y que también



## Del deseo al placer: un proceso que está influenciado

**LA CABEZA.** Una mala imagen de uno mismo, las prohibiciones morales, la falta de diálogo con la pareja, un exceso de estrés o el miedo a «no conseguirlo» pueden provocar, a veces, problemas tanto en los hombres (crisis nerviosas, eyaculación precoz...) como en las mujeres (vaginismo...). La depresión o incluso las «simples» preocupaciones cotidianas también pueden disminuir la libido. Los bloqueos pueden, asimismo, provenir del miedo a no saber hacer algo, a sentir dolor, etc. Pueden provenir de un cuerpo que sigue, en ocasiones, siendo desconocido, que aún no se ha explorado.

En estos casos, la fuerza de voluntad no tiene nada que ver. Por ejemplo, estar muy ansioso/a activa el sistema nervioso llamado «simpático», lo que limita tanto la producción de lubricante natural de la vagina, como la erección del clítoris y del pene, ya que los vasos sanguíneos más pequeños se contraen y no los irrigan suficientemente.

**EL CUERPO.** En otros casos, son los factores hormonales (embarazo, menopausia, o andropausia) los que reducen la libido y causan problemas con el orgasmo. Una enfermedad que afecte a los vasos más pequeños (como la arteriosclerosis) o a los nervios (a veces en la diabetes) puede provocar una disminución de la sensibilidad del sexo, así como problemas en la erección y el orgasmo. El dolor o la fatiga también pueden bloquear el deseo o las ganas de mantener relaciones sexuales.

«Estoy atrapada entre mi cabeza, que quiere placer, y mi cuerpo, que está cansado y no quiere ser deseado por el dolor que va a aparecer —describe L., que tiene CMT—. Empezamos a abrazarnos y de repente llega el dolor. El cerebro se centra en él, se olvida de todo lo demás, y mi libido baja inmediatamente...».

**EL BOTIQUÍN.** Los comprimidos para el acné pueden reducir la lubricación natural de la vagina, haciendo que la penetración sea dolorosa o imposible. Los medicamentos utilizados para tratar la insuficiencia cardíaca o la hipertensión arterial (diuréticos y

betabloqueantes) pueden afectar a la erección. Ciertos antidepresivos, si se toman durante un periodo prolongado, tienden a reducir el deseo y el orgasmo femeninos y, en los hombres, a impedir o retrasar la eyaculación. Los efectos secundarios de estos medicamentos hacen que también se utilicen en algunos casos para tratar la eyaculación precoz.

**ENCONTRAR SOLUCIONES:** Tanto si las dificultades están presentes desde el principio como si aparecen más tarde, de forma gradual o repentina, a menudo tienen varios orígenes. Todas las parejas necesitan adaptarse y encontrar soluciones. Es esencial hablarlo juntos y, si es necesario, con un/a profesional. Existen soluciones: consejos prácticos, medicación, rehabilitación, terapias, productos de apoyo, etc.

*Hay que aceptar que, a pesar de nuestro deseo y excitación, ocurren cosas imprevistas a causa de la enfermedad. Es difícil dejarse llevar. No pensamos en la enfermedad todo el tiempo. Sin embargo, en esos momentos de sexualidad, hace acto de presencia. Tengo una gama bastante amplia de movimientos y puedo hacer los «básicos», pero puede haber dolor continuo y limitante. A veces, quiero probar cosas y algunas no son posibles. Me duele cuando me muevo y eso a veces me desanima. Tengo pareja y hay ternura*

### Escucharnos mutuamente

*en nuestros momentos íntimos. Mi compañero está muy pendiente de mí cuando tenemos relaciones. Hablamos de las dificultades. Hay que poder escuchar también a*

*la pareja, hablar las cosas con ella, asegurarse de que no echa de menos lo que no se puede hacer. Nuestra sociedad fomenta una determinada idea de la sexualidad. Sin embargo, si se piensa bien, tener relaciones sexuales supuestamente «normales» no tiene mucho sentido.*

L. 26 años, con CMT



# Vivir la sexualidad

¿Cómo vivir la sexualidad cuando el cuerpo no tiene movilidad? ¿Cómo aumentar la posibilidad de explorar esta parte de nosotros mismos, de acceder al placer, a la sensualidad y a la satisfacción?

Las relaciones, el deseo, el placer, la sexualidad y la sensualidad en las relaciones íntimas o en el amor son formas de descubrir nuevas facetas de uno mismo. Acceder a esta dimensión requiere una adaptación por parte de la pareja, así como una cierta confianza que permita sortear los obstáculos y compenetrarse.

## La enfermedad y sus limitaciones

Dolor que aparece durante el acto sexual, falta de fuerza muscular que impide ciertos movimientos, cansancio, etc. ¿Cuáles son los problemas más frecuentes? En la miastenia autoinmune se han descrito trastornos del deseo y de la excitación sexual, disminución o falta de satisfacción, menor lubricación vaginal, trastornos del orgasmo, disfunción eréctil y eyaculación precoz. En esta enfermedad, y dependiendo los trastornos, estos son de dos a tres veces más frecuentes que en la población general.

- En las neuropatías (CMT) pueden producirse trastornos sensoriales que reducen ligeramente las sensaciones y la receptividad a la estimulación genital.
  - El dolor puede complicar el acto sexual y, a veces, incluso interrumpirlo.
  - Los músculos estriados, en particular los de la base del pene, así como los músculos lisos que se contraen durante el orgasmo presentan, a veces, un bajo tono muscular que provoca una reducción de la fuerza de eyaculación.
  - La fatiga muscular puede conllevar un aumento del esfuerzo durante la penetración, así como complicar el mantener determinadas posturas.
- La fatiga, simplemente, puede impedir que se complete la relación sexual o limitar el deseo y la excitación.

**No es necesario tener mucha fuerza para dar placer**



## AYUDA AL MOVIMIENTO

### Un producto estrella: Handylover

Este producto de apoyo para la movilidad sexual ayuda a las personas con discapacidad a realizar movimientos que faciliten el acto sexual, ya sea solas o en pareja. Al permitir la movilización del cuerpo, se pueden experimentar todas las sensaciones asociadas al acto sexual.



Yo tenía algunos miedos. Pensaba que no iba a ser posible o que sería difícil. Sin embargo, fue muy sencillo. Me daba miedo no ser capaz de hacer unas cosas u otras, pero ahora va todo muy bien. Siempre encontramos una solución. Nuestro cuerpo está limitado, pero todos nuestros sentidos están en alerta. Mi marido no tuvo problemas. Sin embargo, otras parejas se sentían más incómodas y cuando se tienen miedos, estos no desaparecen. En general, soy yo la que tengo miedo. No me gusta mucho mi cuerpo y, a veces, tengo bloqueos, incluso después de 15 años. No se puede olvidar que los cuerpos normativos tampoco pueden hacer todo. Hay personas que sin los problemas que yo tengo, a veces, tienen menos recursos. Hay que tener confianza mutua. Hablando, se consiguen encontrar soluciones.

### Encontrar soluciones en pareja

A., con AME2

## Posibles soluciones

**PREPARARSE Y TOMARSE EL TIEMPO NECESARIO.** Tener una relación sexual cuando el cuerpo de uno de los miembros de la pareja no tiene mucha movilidad o presenta una escasa autonomía respiratoria, puede implicar una preparación previa de la forma de colocarse y anticipar lo que se puede necesitar. Esta anticipación ayuda a que todo vaya bien.

**APOYARSE, SI ES NECESARIO, EN PERSONAS QUE AYUDEN** a preparar este momento de sexualidad. Es una decisión que se toma en la intimidad de la pareja y se prepara de antemano. Algunas personas prefieren no recurrir a esta ayuda.

**EXPRESAR LOS DESEOS** antes y/o durante el acto sexual. Hablar, decir lo que se desea de la pareja o proponérselo es aún más importante cuando ciertas cosas son imposibles. Si bien, a veces, es un poco embarazoso al principio, después compensa.

**UTILIZAR PRODUCTOS DE APOYO** para facilitar el posicionamiento: cojines, un asiento adaptado, una cama que permita moverse más fácilmente, inclinarse, etc.

**CUIDAR EL LUGAR EN EL QUE SE VA A ESTAR** para estimular la sexualidad: utilizar música u otros estímulos sonoros y/o visuales (podcast sexy, vídeo para estimular el deseo, etc.), adecuar la iluminación, utilizar objetos y juguetes sexuales (sin olvidar tener lubricante, con el aroma que se prefiera), etc.

**SIEMPRE** la confianza y una buena comunicación entre los miembros de la pareja, el escuchar, la complicidad, el respeto al ritmo personal... ayudan a superar las dificultades o los problemas, si existen, enriquecen los momentos de la sexualidad y favorecen el acceso al placer.

### ¿Un problema de posición?

Dependiendo del estado físico, determinadas posiciones pueden resultar difíciles, dolorosas e imposibles. En este caso, pueden utilizarse ayudas para el posicionamiento.





## Experiencias compartidas

### «La vida sexual inesperada de una persona que no se mueve» (en francés)

En esta charla TED, Laetitia Rebord, con amiotrofia espinal y creadora de la asociación SEXPAIR, cuenta de una manera desenfadada las peripecias que la han llevado al desarrollo de su sexualidad.

### «La palabra y el gesto» (en francés)

Texto escrito por Johann Chaulet, que tiene miopatía de cinturas, y por Sébastien Roux. En la primera parte se presenta una ficticia relación sexual de una noche. En la segunda parte se analiza esta relación.

### «Las experiencias amorosas y las relaciones sexuales de las personas con discapacidad motora desde el nacimiento» (en francés)

Workshop Handicap moteur & sexualité 2019.



## ¡Atreverse con los juguetes sexuales!

Las encuestas indican que muchas personas ya han utilizado alguno porque que animan la vida amorosa y sexual. Estos juguetes eróticos, para todos los gustos, tamaños y presupuestos, son una manera perfecta de tener una sexualidad sin complejos.

Permiten explorar el cuerpo y descubrir las zonas sensibles que proporcionan sensaciones satisfactorias.

— 100 % de satisfacción...

Atreverse a experimentar y a probar juntos, sensualidad, caricias, palabras, imágenes, ficción juguetes sexuales...

## ¡Es innovador!

La denominación SexTech hace referencia a todas las tecnologías, productos y servicios innovadores que mejoran, diversifican, enriquecen y reinventan nuestra sexualidad. En Francia, la agrupación de empresarios SexTech for Good se ha comprometido a crear proyectos y servicios innovadores en este campo. Reúne a 40 *start-up*.

Se puede consultar en su web, la pestaña Webinarios en donde comparten las opiniones de los distintos agentes implicados en este proyecto (en francés).

## Mantener la llama

Cuando uno de los cónyuges tiene una enfermedad neuromuscular, el cuidador diario suele ser el otro miembro de la pareja. Algunas parejas optan por contratar cuidadores profesionales para mantener los límites entre el papel de cuidador y el de amante.



*Antes, solía ocultar mi discapacidad. En el colegio me acosaron mucho. Al principio de mi relación con mi novio actual, conseguí poco a poco ser más natural. Con el tiempo, él fue descubriendo más cosas sobre mí en relación con la enfermedad. La traqueotomía, la gastrostomía... ¡Incluso sabe cómo manejar el respirador! Ha sido un proceso paulatino. Es la primera vez*

*que siento un flechazo tan intenso por alguien. Cuando tenemos relaciones sexuales, preferimos tomarnos nuestro tiempo y así en estos momentos estamos realmente los dos.*

*Sentirme deseada*

*está bien. No hay tabúes entre nosotros. Al principio, yo tenía mucho miedo. Antes de conocerle, no tenía ninguna expectativa. Pensaba que nunca sería madre. Sin embargo, es algo que quiero. Me doy cuenta de que él tiene cuidado e iniciativa. Veo un futuro para mí como mujer joven. El secreto de nuestra relación es la comunicación, hablar de los problemas y cuidarnos mutuamente, tanto humana como físicamente.*

*N. 21 años, con miopatía nemalínica*

## Hay respeto entre

## Asistencia sexual

Existe en varios países europeos (Países Bajos, Dinamarca, Alemania y Suiza) así como en otros lugares del mundo. Consiste ya sea en proporcionar asistencia sexual, erótica y/o sexual a una persona discapacitada, ya sea en hacer posible —a petición de los implicados— el acto sexual entre dos personas que no pueden realizarlo sin ayuda. Esta forma de acompañamiento permite a las personas acceder a la intimidad de su cuerpo, a las sensaciones, al conocimiento sensorial y al placer. Esto se consigue por el tacto, pero también mediante el uso de objetos, con el contacto entre cuerpos y ayudando a la masturbación o a la penetración. El asistente sexual se adapta a la persona a la que acompaña, en función de sus necesidades y de lo que demande.

Los asistentes sexuales se forman para prestar este tipo de apoyo, que requiere aptitudes psicológicas, capacidad para escuchar a los demás y sus necesidades, así como conocimientos sobre cuestiones de discapacidad, sexología, legislación, etc. Esta actividad siempre se realiza paralelamente a una actividad profesional principal.

Tanto en Francia como en España, la práctica de la asistencia sexual está sujeta a un vacío legal. En estos momentos, las asociaciones de personas con discapacidad están reivindicando que el derecho a la asistencia sexual figure en estas legislaciones.

En Suiza, donde esta actividad es legal, la asociación Corps Solidaires lleva muchos años formando asistentes sexuales.

### PODER ELEGIR

En Francia y en España, la asistencia sexual sigue siendo controvertida, incluso dentro el colectivo de discapacitados, al igual que sucede en otros países donde está autorizada. La creación de un estatuto jurídico para la asistencia sexual proporcionaría un marco legal y ético para esta práctica, a la que, de este modo, podría recurrirse si se deseara. Después, ya correspondería a cada persona tomar sus propias decisiones, basándose en su historia, opiniones y creencias.

### ¿Y qué pasa si se vive en una residencia?

Vivir en una institución no facilita el acceso a la sexualidad. Dependiendo de las estructuras y de los equipos de cada centro, reivindicar el derecho a la intimidad puede convertirse, a veces, en una carrera de obstáculos. En Francia, ocasionalmente, si establecer relaciones se permite la vida de pareja, pero esto depende de la decisión del equipo directivo del centro. En otras instituciones, cambiar la organización es mucho más complicado, ya que el amor y las relaciones sexuales siguen siendo tabú. En Francia, una circular administrativa publicada en julio de 2021, que se está aplicando progresivamente, recuerda que la vida afectiva, íntima y sexual de las personas con discapacidad que están en centros o son atendidos por los servicios sociales y médico-sociales (ESSMS, siglas en francés) es un derecho. Este texto busca, asimismo, luchar contra la violencia física, psicológica y sexual de la que pueden ser objeto las personas con discapacidad.



### MÁS INFORMACIÓN

#### *Iniciar una política pública sobre la vida íntima, afectiva y sexual de las personas con discapacidad*

En España, existen, por ejemplo, la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad o la Asociación Tandem Team (Atención a la Sexualidad en la Discapacidad). Tienen como objetivo mejorar el acceso a la sexualidad de las personas discapacitadas. Entre sus propuestas se incluyen: probar la asistencia sexual; garantizar la privacidad de los espacios vitales (hogar, institución, etc.); permitir la desaparición de barreras para que las personas con discapacidad puedan tener relaciones; garantizar el respeto de los derechos a una vida íntima, sexual y afectiva; garantizar el acceso a la atención sanitaria sexual; hacer permanentes los centros de recursos existentes y proporcionar formación y sensibilizar.



Asociación Estatal de  
Sexualidad y Discapacidad

<https://sexualidadydiscapacidad.es/>

Asociación Tandem Team

<https://www.tandemteambcn.com/>



# Caer en la tentación, pero sin consecuencias no deseadas



## ¿Una ITS? No, gracias

Una infección de transmisión sexual (ITS) se contrae durante un contacto íntimo (besos, penetración vaginal o anal, felación, cunnilingus, caricias con los dedos, etc.) con

una persona portadora del agente patógeno (gonococo, clamidia, virus del papiloma humano, hepatitis B, VIH/sida, sífilis, etc.). El modo de transmisión difiere según el agente patógeno. Es posible que su pareja no presente síntomas y ni siquiera sepa que está infectado/a. Unas sencillas pruebas (análisis de sangre, (análisis de sangre, toma de muestras, etc.) permiten garantizar que no hay riesgo de transmisión. A la espera de los resultados de estas pruebas, una forma de reducir el riesgo es utilizar un preservativo masculino o femenino cada vez que se mantengan relaciones sexuales. No hay que olvidar tenerlos con antelación, por si acaso, así como tener lubricantes a base de agua para facilitar su uso. Es esencial, asimismo, una correcta vacunación contra la hepatitis viral B y el virus del papiloma humano.

### CONSEJO PARA REDUCIR EL GASTO

Las pruebas de detección de ITS (incluido el VIH/sida) están cubiertas en el España al 100 % por el seguro de enfermedad (sin necesidad de pago por adelantado) en todos los laboratorios de biología médica y con prescripción médica.

## ¿UN BEBÉ? ¡Ahora no!

Cuando se tiene una enfermedad crónica, el tema de la anticoncepción suele pasar a un segundo plano en las citas con el médico. Sin embargo, es importante, porque desde la primera relación sexual es posible un embarazo.

Por este motivo es mejor adelantarse y tratar el tema directamente con el médico de cabecera o con un especialista en enfermedades neuromusculares. En España, en concreto, están autorizados con receta, la píldora y los parches o el DIU.



## ¿Y si el preservativo se rompe?

Si su pareja no conoce su estado serológico o si es seropositiva, hay que acudir (usted y ambos si es posible) al servicio de urgencias del hospital más cercano cuanto antes.

En caso necesario, el médico recetará una «profilaxis posexposición» (PPE) de un mes para reducir drásticamente el riesgo de contaminación.

### Más información sobre IST

[www.infosida.es](http://www.infosida.es)  
<https://goo.su/fkqpi2s>

En España, el 13% de las personas infectadas por VIH no saben que son positivas (según GeSIDA, Grupo de estudio del Sida).

**LAS 3 VENTAJAS DEL PRESERVATIVO FEMENINO**

- Puede colocarse mucho antes de la penetración.
- Al ser de poliuretano, es flexible.
- No es necesario retirarlo inmediatamente tras terminar el acto sexual.

## CONSEJOS PARA REDUCIR EL GASTO

- En España, cualquier mujer puede beneficiarse de los métodos anticonceptivos (determinadas píldoras, DIU, diafragmas, parches, etc.), de las consultas y el seguimiento por parte del médico o la matrona, así como de realizar cualquier análisis (análisis de sangre).
- Cualquier joven puede tener una consulta gratuita con el médico para hablar de anticoncepción, así como de prevención de las ITS y de salud sexual.
- La píldora del día después, que es eficaz hasta cinco días después del coito, puede prescribirse en España.
- Los Centros de planificación familiar ofrecen consultas gratuitas y disponen de atención a la discapacidad.

## ¿Y si se produce un embarazo no deseado?

En España, cualquier mujer que no desee continuar un embarazo puede solicitar su interrupción. Esto es lo que se conoce como aborto o interrupción voluntaria del embarazo. Si es menor de 16 años, necesita consentimiento de su representante legal. El plazo legal cambió en 2023. Ahora es posible abortar hasta las primeras 14 semanas de gestación. Es obligatoria la consulta previa con un médico —y opcional con una matrona o en un centro de salud sexual (centro de planificación y educación familiar)— así como tres días de reflexión.

### Más información

Federación de Planificación Familiar en España: <https://sedra-fpfe.org/>  
Sociedad española de contracepción: <https://lc.cx/qm-1VF>

## Consentimiento y maltrato

Sentirse amenazado, ser víctima de una relación tóxica o, por ejemplo, hacer cosas que no se han elegido. Una persona con discapacidad puede parecer más vulnerable y, por tanto, ser víctima de actitudes inapropiadas o incluso violentas por parte de otros. Como para cualquier otra persona, estar alerta y vigilante, así como no precipitarse en una relación, permite mantener el propio perímetro de seguridad y decidir, libremente, si se da o no el consentimiento. Dado que no siempre se puede controlar todo, mantener la distancia «psicológica» y «física» permitirá protegerse sobre todo cuando un miembro de la pareja abusa de la posición de dependencia del otro.

Hay que tener cuidado especialmente en la primera relación sexual, que a menudo se espera con impaciencia. Comprometerse demasiado rápido porque se piensa que no volverá a presentarse la oportunidad, es una decisión que la que uno puede llegar a arrepentirse más adelante.

### Más información

[https://lc.cx/N\\_t9eX](https://lc.cx/N_t9eX)

## No pude hablar de esto hasta mucho tiempo después...

*En mi adolescencia estaba muy perdida. Cuando tenía entre 13 y 14 años, tuve varias citas por Internet. Sin embargo, esta vez fue con el familiar de una amiga. Yo había fumado, él me pidió que «lo hiciéramos» y yo no podía decir que no. Estaba en la zona gris del consentimiento, de ni sí ni no... Me quedé embarazada y tuve un aborto espontáneo, con mucha hemorragia. Me las arreglé sola, sin hablar de ello. Tenía 16 años. Pasaron 4 años antes de poder verbalizarlo. Solo he podido empezar ahora. En aquel momento, tuve también otras experiencias difíciles. Me sentía mal y las relaciones en Internet me hacían sentir peor. Por eso dejé el tratamiento y mi estado físico se deterioró. Hoy las cosas están mucho mejor y me siento más. Puedo hacer yo sola las transferencias. Estar con mi novio me motiva para ponerme las pilas.*

N. 21 años,  
con miopatía nemalínica

## Maltrato

### ¡No esperar para avisar!

Mayores y adultos discapacitados:

**900 018 018**

Niños en peligro: **116 111**

Violencia de género: **016**

## Salud, anticoncepción, amor, preocupación...

**900 922 040**

(Línea jóvenes) **900 850 100**

Llamadas gratuitas, 7 días a la semana



## PARA HABLAR DE ESTAS CUESTIONES

# Profesionales y recursos de información

*¿Dónde encontrar información? ¿Hace falta asesoramiento médico?*

*¿Dónde encontrar consejos para mejorar la sexualidad? ¿Cómo hacer para encontrar información?*

## Profesionales con los que hablar y consultar

¿Cómo controlo el dolor y/o la fatiga? ¿Qué método anticonceptivo debo elegir con la enfermedad que tengo? ¿Por qué no tengo placer? ¿Qué productos de apoyo puedo utilizar para compensar mi discapacidad muscular? ¿Existen medicamentos que me ayuden a superar las dificultades? Hay respuestas útiles y fiables, para todas estas preguntas siempre que se hable con las personas adecuadas.

### Andrólogo

Este médico especialista sólo se ocupa de los hombres y de sus problemas sexuales o de fertilidad: eyaculación precoz, complejos de pene, disminución de la libido, deseo de paternidad, etc. Es el equivalente al ginecólogo para las mujeres. En España hay pocos andrólogos, y son también urólogos o ginecólogos.

### Terapeuta ocupacional

Estos profesionales pueden ayudar a encontrar productos de apoyo o la manera de mejorar la sexualidad.

### Ginecólogo

Es el médico especializado en la mujer, que la acompaña hasta la menopausia y también después. Hay que ir a su consulta si se tiene un retraso de la pubertad, se necesitan anticonceptivos, para tratar una infección de transmisión sexual, realizar pruebas de detección de cánceres femeninos (mama, útero, etc.) o en caso de querer quedarse embarazada.

### Sexólogo

Su especialidad es la sexualidad y todos sus problemas. Eyaculación precoz, vaginismo, falta de deseo, adicción al porno, etc. En España para ejercer como sexólogo hay que hacer una especialización y previamente hay que tener una carrera universitaria. Por este motivo, los sexólogos suelen ser previamente psicólogos, sociólogos, biólogos o, por ejemplo, médicos. Es aconsejable que este profesional pertenezca a la Asociación Estatal de Profesionales de la Sexología (AEPS).

### Urólogo

Este médico, que también es cirujano, está especializado en el aparato urinario, desde los riñones hasta la uretra pasando por la vejiga. Como el sexo masculino está ligado a este aparato urinario, el urólogo también se ocupa de los problemas relacionados con la anatomía o el funcionamiento del pene, los testículos, la próstata, etc.

## Encontrar información

Consejo de la juventud de España  
<https://www.cje.org/>

Federación de Planificación Familiar  
<https://sedra-fpfe.org/>

Federación Española de Sociedades de Sexología  
<https://fess.org.es/>

Ministerio de Sanidad  
<https://www.sanidad.gob.es/>

Sociedad española de contracepción  
<https://lc.cx/qm-1VF>

## Pensar también en los profesionales sanitarios habituales

Los médicos de cabecera, neurólogos, neurólogos pediátricos, internistas, fisioterapeutas o terapeutas ocupacionales no siempre se atreven a hablar de sexualidad. Hay que atreverse a preguntarles. Se trata de un problema de salud como cualquier otro. Ellos podrán analizar las capacidades físicas de cada persona, informar sobre los mejores métodos anticonceptivos, los productos de apoyo de utilidad (terapeuta ocupacional) o sobre las posiciones más adecuadas en función de la situación de cada uno (fisioterapeuta).

## Los centros de planificación familiar

En España, la Federación de Planificación Familiar lucha por la igualdad entre hombres y mujeres y para que todas las personas puedan disfrutar de una vida sexual plena, sin embarazos no deseados y sin infecciones de transmisión sexual. La organización defiende el derecho a la educación sexual, la anticoncepción y el aborto, así como luchar contra la violencia y la discriminación por razones de género y orientación sexual. Ofrece centros de información y asesoramiento gratuitos en todas las autonomías del Estado español.

### Más información ►

**Saber & Entender. Informes**  
[Seguimiento ginecológico y enfermedades neuromusculares: ¡nos interesa a todas!](#)



Empezar un seguimiento ginecológico puede ser complicado cuando se tiene una enfermedad neuromuscular. Las consultas no siempre son accesibles, es difícil encontrar profesionales sensibilizados con la discapacidad, se prioriza el seguimiento médico de las funciones vitales... Hay muchas barreras que limitan el acceso de las mujeres con una enfermedad neuromuscular a este seguimiento imprescindible.

Gracias al seguimiento ginecológico se puede obtener tanta información sobre sexualidad y prevención de enfermedades de transmisión sexual. Además, permite el acceso a métodos anticonceptivos adaptados a las necesidades individuales, que pueden ser especiales en el caso de una enfermedad neuromuscular, y a las pruebas de detección de cáncer de útero y de mama. El seguimiento ayuda a tratar o a aliviar los síntomas ginecológicos (dolores abdominales, reglas abundantes, molestias genitales...), a veces asociados a causas de la enfermedad neuromuscular. Crear, asimismo, un espacio para el diálogo con un profesional de la salud, matrona o ginecóloga, sobre temas personales de las mujeres que acuden a consultar.

Este texto describe en qué consiste el seguimiento ginecológico, su importancia en las enfermedades neuromusculares y los puntos importantes que hay que conocer para que este seguimiento sea adecuado.

AFMTELETHON

CSG 03077



Planificación familiar

[www.fpfe.org](http://www.fpfe.org)

## ¿A quién preguntar?

### • Preguntas sobre las infecciones de transmisión sexual

En España hay Centros de Información y Prevención de VIH e infecciones de transmisión sexual (ITS). La información es confidencial y gratuita.

[omsida.org](https://omsida.org)

### • Preguntas sobre anticoncepción, sexualidad o interrupción voluntaria del embarazo

Los números **900 922 040 y 900 850 100**, que dependen de planificación familiar, son anónimos y accesibles de lunes a sábado de 9:00 a 20:00.

Federación ASEM

<https://www.asem-esp.org/>

Portal documental sobre enfermedades neuromusculares

<https://asemgalicia.com/biblioteca/>

Consejo Nacional de la Discapacidad [saludlaboralydiscapacidad.org](https://saludlaboralydiscapacidad.org)

Federación de Planificación Familiar en España: <https://www.fpfe.org>

Sociedad española de contracepción <https://lc.cx/qm-1VF>

Federación de Planificación Familiar en España <https://fess.org.es/>

Ministerio de Sanidad <https://www.sanidad.gob.es/>

Consejo de la juventud de España <https://www.cje.org/>

### Agradecimientos de traducción:

Texto original: AFM-Téléthon

Traducción al español (2024): Elena Sánchez Trigo (Universidade de Vigo) Vigo, Galicia, España

Revisión experta: Dra. Carmen Navarro (Neuropatóloga)

Validación y adaptación contenido: Dra. Carmen Navarro (Neuropatóloga)

Coordinación en España: ASEM Galicia (Vigo-España) <https://asemgalicia.com/>  
para la Federación ASEM (Barcelona) [www.asem-esp.org/](https://www.asem-esp.org/)

Editada: en Barcelona por Federación ASEM 2024

ISSN: 2340-7824

Serie: Saber y entender. Informe



Tel. 934 516 544  
[info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org)



Association reconnue d'utilité publique  
1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex  
Tél.: 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax: 33 (0)1 60 77 12 16  
Sede social: AFM - Institut de Myologie  
47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13  
[www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)