

LA VIDA DESPUÉS DE LA LESIÓN MEDULAR

Relatos en primera persona



Melina Longoni
Mariela Degano
Daniela Ramos Usuga
Juan Carlos Arango Lasprilla

LA VIDA DESPUÉS DE LA LESIÓN MEDULAR:

RELATOS EN PRIMERA PERSONA

LA VIDA DESPUÉS DE LA LESIÓN MEDULAR:

RELATOS EN PRIMERA PERSONA

Melina Longoni

Mariela Degano

Daniela Ramos Usuga

Juan Carlos Arango Lasprilla



Primera edición: 2023

© Derechos de edición reservados.

Letrame Editorial.

www.Letrame.com

info@Letrame.com

© Melina Longoni

© Mariela Degano

© Daniela Ramos Usuga

© Juan Carlos Arango Lasprilla

Diseño de edición: Letrame Editorial.

Maquetación: Juan Muñoz Céspedes

Diseño de portada: Rubén García

Supervisión de corrección: Celia Jiménez

Ilustradora: Analía Huerga

ISBN: 978-84-1181-760-8

DEPÓSITO LEGAL: AL 3629-2023

Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de cubierta, puede ser reproducida, almacenada o transmitida de manera alguna ni por ningún medio, ya sea electrónico, químico, mecánico, óptico, de grabación, en Internet o de fotocopia, sin permiso previo del editor o del autor.

«Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Dirijase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 47)».

IMPRESO EN ESPAÑA – UNIÓN EUROPEA

AUTORES

Melina Longoni Di Giusto, médica especialista en rehabilitación, medicina hiperbárica, terapias complementarias, rehabilitación infantil y cicatrización de heridas.

Desde el 2012 al 2022 fue presidenta del comité de Médicos en Formación de Medicina Física y Rehabilitación de América Latina (AMLAR- Res), actualmente, preside el Comité Latinoamericano de Gestión de la Información (CLAGIR) y es *vice-chair* del Comité de las Américas de la Asociación Americana de Lesión medular (ASIA). Dirige el centro de rehabilitación ReDel en Buenos Aires, Argentina. Es cocreadora del Espacio Sexabilidad. Coautora del libro *Sexabilidad, empoderamiento sexual de la discapacidad* (2020).

Colabora con asociaciones sin fines de lucro de personas con discapacidad nacionales e internacionales como la Fundación Neurodiversidad y Sustain Our Abilities. Ha recibido premios y reconocimientos a nivel internacional.

Mariela Degano, Educadora. Licenciada en Educación para la Salud (UNR) y Diplomada en Educación Sexual Integral (UNSAM). Especialista en Sexualidad y Discapacidad. Desde el año 2010, lleva adelante la coordinación de talleres con familias y personas con discapacidad. Además, se ocupa del asesoramiento a instituciones de salud y educación. Co-creadora del espacio Sexabilidad. Autora del libro *Lunas Luneras* (2018) y coautora del libro: *Sexabilidad, empoderamiento sexual de la discapacidad* (2020). Colabora con la Fundación Neurodiversidad.

Daniela Ramos Usuga es graduada en Psicología por la Universidad de Deusto, experta en Neuropsicología Clínica por la Universidad de Almería, máster en neuropsicología por la Universitat Oberta de Catalunya y doctora en Investigación Biomédica por la Universidad del País Vasco.

Desde el 2015, Daniela ha participado en diversos proyectos de investigación en neuropsicología a nivel nacional e internacional. Ha sido parte del comité organizador del I, el IV y V Congreso Iberoamericano de Neuropsicología, así como del I Congreso Internacional de Neurorrehabilitación del Daño Cerebral: Nuevos avances y retos a futuro. Ha sido ponente en varios congresos nacionales e internacionales de neuropsicología. Es autora de dieciséis capítulos de libro, ha publicado dieciséis artículos en revistas de alto impacto y ha sido profesora invitada por universidades tanto en España como en Latinoamérica.

El Dr. **Juan Carlos Arango Lasprilla** se desempeña como director de investigaciones en España y Latinoamérica para la empresa Giunti Psychometrics y es profesor adjunto del Departamento de Psicología de Virginia Commonwealth University en los estados Unidos. Sus áreas de trabajo son el daño cerebral, la rehabilitación y la neuropsicología transcultural. Actualmente, cuenta con más de cuatrocientas cincuenta publicaciones entre artículos y capítulos de libro, sus investigaciones han sido publicadas en varias de las mejores revistas de medicina y psicología del mundo. Sus proyectos de investigación han sido financiados por diferentes organizaciones tanto nacionales como internacionales. Durante su trayectoria profesional, ha recibido alrededor de treinta reconocimientos, premios y/o distinciones tanto a nivel nacional como internacional. Entre ellos, destacan el premio Alejandro Ángel Escobar (Colombia), el premio colombiano de Psicología (Colombia), tres premios de la American Psychological Association (Estados Unidos), el premio Early Career de la National Academy of Neuropsychology (Estados Unidos), la beca Ramón y Cajal del Ministerio de Educación de España (España), el premio Arthur Benton Mid-Career award de la the International Neuropsychological Society (Estados Unidos), el premio The Mitchell Rosenthal Mid-Career award de la American Congress of Rehabilitation Medicine (Estados Unidos), y el premio mundial al mejor joven investigador en el área del daño cerebral otorgado por la International Brain Injury Association (Escocia). En el 2021, el Dr. Arango fue incluido en la prestigiosa lista de la Universidad de Stanford en la cual aparece el 2 % de los investigadores más influyentes del mundo.

PRÓLOGO

Un prólogo siempre es la antesala a la lectura, es esa invitación amorosa a encontrarnos con esos párrafos que, en nuestro caso, están colmados de historias de vida. Sabemos, como profesionales, lo que implica la irrupción de una enfermedad en la vida de las personas, y mucho más cuando esta viene de la mano de una condición que permanecerá para siempre, que cambia por completo el eje de sus vidas y que transforma los proyectos y los deseos a futuro.

Entendemos también el desafío que implica acompañar este largo proceso que comienza, muchas veces, con algún evento trágico que desenlaza la condición, la aceptación de esta y la rehabilitación del cuerpo.

Por eso, este libro rescata las voces y experiencias de aquellos que, ante la lesión medular, han sabido reconstruir sus vidas, que han podido hacerle frente a las adversidades, a las frustraciones y al miedo que toda condición de vulnerabilidad nos produce.

En este recorrido, y a través de sus páginas, encontrará las historias de hombres y mujeres que con coraje y una impla-

cable resiliencia le han podido decir a la vida: «Aquí estoy y continuaré».

Hombres y mujeres que ante la invitación a formar parte de este proyecto pudieron compartir con nosotros, a través de las entrevistas, todas las emociones que significaba el «recordarse», en volver a vivir por unos instantes lo sucedido, el comienzo y la transformación necesaria para seguir adelante. Y allí la importancia del entorno más cercano, esos tan necesarios como lo son sus familias, parejas, hijos y amigos, pilares indispensables para dar batalla a lo inesperado, a lo impensado.

Hombres y mujeres de diferentes países de toda Latinoamérica que viven situaciones sociales, económicas, políticas, educacionales diferentes, pero que les une el valor y la convicción de que no se termina la vida cuando aparece una condición de discapacidad, sino que comienza otra.

En las largas charlas que tuvimos con ellos pusimos en tensión diferentes aspectos de la vida de las personas que transitan una situación de discapacidad, inclusive colocamos en jaque a la propia discapacidad. Por esto, el lector encontrará en estas páginas testimonios que, sin esquivar la lesión medular, le hacen frente, problematizando así el mundo del trabajo, de la sexualidad, la maternidad, la paternidad, la intimidad, la vida social y las interacciones familiares que, claramente, se vieron tocadas para siempre. En muchas ocasiones, acentuando los procesos de sobreprotección y dependencia, y en otros casos de autonomía y liberación.

El vivir la lesión medular, experimentar con el nuevo cuerpo, sobrellevar con mucho esfuerzo los altibajos de las emociones, aceptar el dolor, luchar contra el estigma social y la discriminación, son parte de los pronunciamientos y reflexiones que este libro le propone.

Inclusive si está viviendo una situación similar a la de las personas que le dan vida a estos párrafos encontrará una herramienta que le abrazará, alojará y guiará.

Pero sobre todas las cosas, para nosotros, es un recurso construido con las propias voces de personas con lesiones medulares que vienen a decir: «Vive, que vale la pena vivir».

Los editores

¿Qué es una lesión medular?

La lesión o enfermedad de la médula espinal (LME) es un evento altamente traumático que altera la vida de una persona y su entorno. Es una condición que resulta del daño a la médula espinal después de una malformación, trauma, enfermedad o degeneración y afecta el funcionamiento autónomo o involuntario, sensorial y motor (Ahuja *et al.*, 2017). Aunque la pérdida motora suele ser la consecuencia más evidente de la LME, la incontinencia urinaria y fecal, la desensibilización genital, la pérdida de la sensibilidad táctil, los problemas respiratorios y cardíacos, incluso los déficits cognitivos tienen un impacto aún peor en el bienestar social, psicológico y físico de las personas con esta condición (Benevento & Sipski, 2002; Brown *et al.*, 2006; Sezer *et al.*, 2015; Westgren & Levi, 1998).

Las lesiones medulares pueden ser adquiridas o congénitas. Las congénitas suponen un cambio de vida para toda la estructura familiar y una adaptación del entorno desde el nacimiento (Davidson & Evans, 2023). Si la lesión es adquirida, luego de sufrir la LME, se produce un cambio inmenso en la persona y en la estructura familiar, que debe adaptarse a una nueva

situación desconocida y, con ella, llegan los miedos, angustia, desesperación e impotencia. Inicialmente, superar el choque luego de sufrir una LME puede ser una experiencia devastadora, la persona y su familia inician su proceso de educación, aprendizaje y readaptación de nuevos roles.

MÉDULA ESPINAL

La médula espinal es, junto con el cerebro, lo que conocemos como sistema nervioso central, que comanda todas las funciones de nuestro organismo. La médula es la conexión entre el cerebro (el principal comando) con el resto de las estructuras del cuerpo y lleva información para su funcionamiento. Es decir, la médula va a llevar impulsos nerviosos desde el cerebro al resto del cuerpo y viceversa (Bican *et al.*, 2013).

Como el cerebro y la médula son los órganos más importantes de nuestro organismo están protegidos por la estructura más resistente que tenemos, que es el hueso, por eso el cerebro está contenido en el cráneo y la médula en la columna vertebral (ver Figura 1).

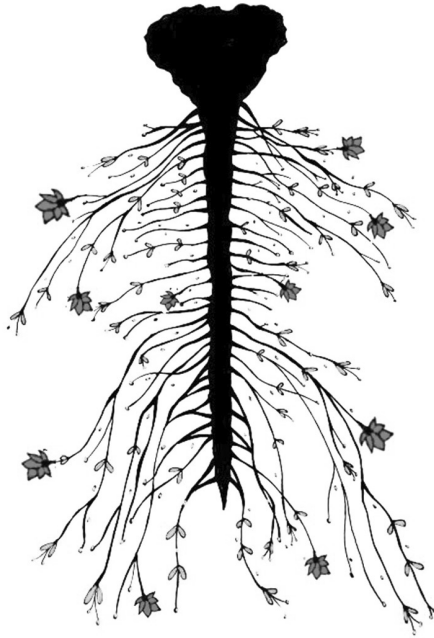


Figura 1. Dibujo artístico representando el sistema nervioso central, cerebro conectado con la médula espinal y los nervios periféricos saliendo hacia los lados.

En la columna vertebral distinguimos varias partes: la cervical, que son las siete primeras vértebras (corresponde al cuello), dorsal, las doce siguientes vértebras (corresponde al pecho), lumbar, las cinco siguientes, sacra, corresponde a cinco vértebras fusionadas formando un solo hueso y finalmente el coxis (ver Figura 2) (Bican *et al.*, 2013).

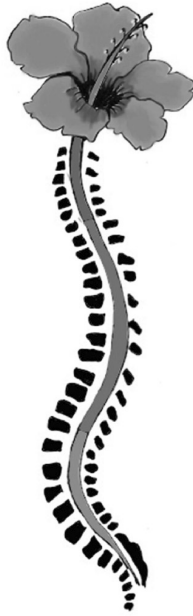


Figura 2. Dibujo artístico que muestra al cerebro representado con una flor y las diferentes partes de la médula dividida por colores.

Cuando los nervios salen de la médula fuera de la columna vertebral forman el sistema nervioso periférico, que es el responsable de llevar la información motora (movimiento), sensitiva (sensibilidad) y autónoma (funciones corporales involuntarias: flujo sanguíneo, los latidos del corazón, la digestión y la respiración) (Goldstein, 2001).

LESIÓN MEDULAR

Las causas de LME pueden ser variadas y, entre ellas, se encuentran las malformaciones, hematomas, aplastamiento o desgarros, tumores, inflamaciones, infartos, infecciones, etc. Como mencionamos anteriormente, la lesión puede ser de origen congénito (es decir, desde el nacimiento), en la que la causa más frecuente es el llamado mielomeningocele, que es una malformación del sistema nervioso durante el período embrionario (Davidson & Evans, 2023; Bouchot-Marchal *et al.*, 2015). Por otro lado, la lesión puede ser adquirida en algún momento de la vida, por algún traumatismo, enfermedad, etc. (Bouchot-Marchal *et al.*, 2015).

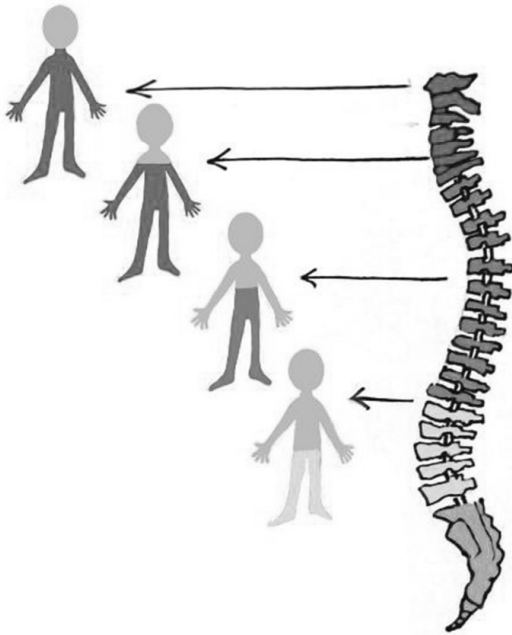


Figura 3. Dibujo artístico de las lesiones en la Médula Espinal, que se puede ver afectada en cualquier parte de su trayecto.

Luego de la LME, los nervios que llevan información por encima del nivel de la lesión se encuentran intactos y continúan enviando información hacia y desde el cerebro. Desde el nivel de la lesión y hacia abajo, la información ya no puede ser enviada, es como si se hubiese «cortado el cable» que lleva la información al comando principal.

Los signos y síntomas (motores, sensitivos y autónomos), van a depender del nivel donde se produce la lesión y del grado de severidad. De acuerdo con el nivel de lesión, motrizmente, puede afectarse los brazos y las piernas (en lesiones a nivel de

la columna cervical) o solo las piernas (en lesiones desde la columna dorsal o torácica hacia abajo). Por debajo de la lesión estarán afectadas las funciones del movimiento, sensación, control urinario y del intestino, función sexual, sudoración y regulación de la temperatura (Wilson *et al.*, 2013).



Figura 4. Dibujo que esquematiza el nivel de afectación corporal de acuerdo con la localización de la lesión en la médula espinal.

Además de la causa, las lesiones medulares se pueden clasificar en completas o incompletas (Ahuja *et al.*, 2017). Si es completa, todas las vías de conducción (sensitivas, motoras y autónomas) se verán interrumpidas. Si la lesión es incompleta, pueden conservarse algunas de las funciones mencionadas de forma parcial. Para definir si una lesión es completa o in-

completa deberá evaluarse la sensibilidad y motricidad en la zona anal. Para ello, el médico realizará un tacto rectal donde valorará si la persona puede contraer el esfínter y/o si tiene sensibilidad en esa área.

Las primeras dos a seis semanas después de la LME corresponden a la fase aguda, y se caracteriza por la aparición del «*shock* medular», en el que la médula no responde a estímulos y cursa con flacidez de los brazos y/o piernas y no hay reflejos (Atkinson & Atkinson, 1996). La lesión medular suele conllevar la aparición de una serie de síntomas y signos en diferentes partes de nuestro cuerpo. A continuación, se describen los principales.

Aparato urinario

Después de una lesión medular es común que la vejiga pierda la capacidad de eliminar la orina como lo hace normalmente, aparece incontinencia y se convierte en lo que llamamos vejiga neurogénica. Usualmente, en las primeras semanas posteriores a la LME, se utiliza una sonda vesical permanente para asegurar el correcto vaciado de la vejiga. Se aconseja beber mucha agua, ya que el uso de este tipo de sondas se asocia a mayor incidencia de infecciones urinarias (Bouchot-Marchal *et al.*, 2015).

El método de elección para el manejo de la vejiga es el cateterismo o sondaje intermitente limpio, que consiste en colocar una sonda o catéter más corto varias veces al día para eliminar el contenido de la vejiga. Existen catéteres femeninos

(más cortos) y masculinos, en los niños pequeños se pueden utilizar catéteres femeninos porque la uretra es más corta que en el adulto. Este método tiene la ventaja de tener una menor incidencia de infecciones urinarias y de estimular al músculo de la vejiga para lograr que se contraiga. Así pues, se elimina la orina solo cuando se coloca el catéter, mientras que el resto del tiempo permanece distendida, de esa forma se logra cierta continencia (Bouchot-Marchal *et al.*, 2015).

Aparato digestivo

Es también muy común que la LME interfiera con el proceso digestivo normal, ya que el sistema nervioso deja de controlar las funciones del movimiento intestinal. También se genera incontinencia (Hou & Rabchevsky, 2014; Karlsson, 2006). De acuerdo con la localización de la LME, el intestino puede comportarse de diferentes maneras. En lesiones por encima del cono medular distal, es decir a la altura desde T12 (12.º torácica o dorsal) a L1 (1.º lumbar) aparece lo que denominamos intestino hiperrefléxico, que se caracteriza por estreñimiento y retención de heces, por lo que las personas dependen de una combinación de estimulación farmacológica y digital para la evacuación. Las LME que afectan los niveles de S2-4 (2.º a 4.º sacro), que incluyen el cono medular distal y la cola de caballo, dan como resultado un intestino de tipo arrefléxico, que se caracteriza por un tránsito intestinal más lento y pérdida de inervación hacia el esfínter anal externo, que se convierte en hipotónico o flácido, con una probabilidad alta de incontinencia (Qi *et al.*, 2018).

El tratamiento consiste en realizar un programa de «reeducación intestinal» en el que se intenta lograr una estimulación refleja del intestino, que puede ser con la administración de medicaciones, sentarse en el inodoro diariamente a la misma hora para lograr una rutina de evacuación, colocación de supositorios y dieta (Hou & Rabchevsky, 2014; Karlsson, 2006).

Aparato circulatorio

El sistema circulatorio es el responsable de mantener la presión arterial, que es la presión que se necesita para que la sangre llegue a órganos vitales como el cerebro, riñón y corazón. Luego de una LME se produce una alteración de la regulación de la presión, tanto hipotensión (disminución) como hipertensión (aumento) (Hou & Rabchevsky, 2014).

La hipotensión arterial se presenta en los inicios de la LME, y es más frecuente con los cambios de posición de horizontal a vertical, lo que se conoce como hipotensión ortostática. Se manifiesta con mareos, náuseas, fatiga, visión borrosa, entre otros (Freeman *et al.*, 2011). Para evitarla, se pueden colocar vendas en ambas piernas y fajas abdominales. En casos extremos se puede dar medicación para tratarla (Hou & Rabchevsky, 2014).

Una complicación que se presenta en personas con LME a la altura de la 6.º dorsal o torácica y por encima es la «disreflexia autonómica», en la que existe un aumento de la presión arterial. Esto se produce generalmente porque la vejiga o el intestino están llenos, por uñas encarnadas, lesiones en la piel,

etc. Así pues, la disreflexia es la forma que tiene la médula espinal de informar que «algo» por debajo de la lesión está sucediendo, ya que no puede enviar las señales al cerebro para que pueda interpretarlo. Los síntomas que se asocian a la disreflexia son: dolor de cabeza que se instala bruscamente, sudor, enrojecimiento de la cara, nariz tapada, piel de gallina, temblores, etc., en el contexto de un aumento de la presión arterial. Una vez que se encuentra una de estas causas el cuadro mejora en algunos minutos, y rara vez requiere medicación (Hou & Rabchevsky, 2014; Snow *et al.*, 1978).

Aparato respiratorio

Luego de una LME, los músculos de la respiración se ven comprometidos en mayor o menor medida. El riesgo de complicaciones respiratorias es mayor con niveles de LME más altos (lesiones cervicales) y más severos. En las primeras etapas tras la lesión, es frecuente la hipoventilación, la dificultad para toser y las infecciones respiratorias como la neumonía. En esta etapa es fundamental comenzar con la rehabilitación respiratoria, que ayudará a prevenir problemas respiratorios agregados, lo cual mejorará con el tiempo la calidad de vida (Galeiras *et al.*, 2013).

Piel

La LME, como se ha comentado previamente, también produce alteraciones de la sensibilidad, que, asociado a la baja movilidad, hace que las personas permanezcan mucho tiempo en una posición determinada, generando lesiones en la piel conocidas como lesiones por presión (Bouchot-Marchal *et al.*, 2015).

Las lesiones por presión se clasifican de acuerdo con el nivel de profundidad, y se localizan principalmente en las zonas donde hay prominencias óseas como los talones, la zona sacra, el occipucio, etc. La prevención de estas lesiones es fundamental, ya que su principal manejo consiste en los cambios frecuentes de posición (usualmente cada dos horas), además de las curaciones específicas de acuerdo con el grado de lesión que se presente (Caliri, 2005; Sezer *et al.*, 2015).

Otra complicación que puede aparecer en la piel es la que se asocia a la incontinencia vesical e intestinal, que llevan a lesiones erosivas de la piel en la zona genital y sacra, denominada dermatitis asociada a la incontinencia. El tratamiento se basará en mantener la piel seca y tratar la incontinencia; en caso de no poder hacerlo, sería recomendable utilizar algunas cremas o películas que actúan como barreras para no dañar la piel (Foxley, & Baadjies, 2009).

Aparato sexual y reproductivo

Al producirse una LME, la función sexual podrá tener distintos grados de afectación.

Las relaciones sexuales o la función sexual es solo un aspecto de la sexualidad humana. La sexualidad no es solo la genitalidad, sino todo lo relacionado con el autoerotismo, el erotismo, el deseo y el placer. Incluye desde una simple mirada hacia todo lo que una persona puede pensar y crear con el propósito de satisfacerse a sí mismo y a su pareja (Gebhard, 2023). Por lo tanto, la sexualidad puede verse afectada no solo por disfunción de los órganos sexuales, en la que en el hom-

bre afecta principalmente la erección y la eyaculación y en la mujer la lubricación, sino también por los cambios en la imagen corporal, o indirectamente por la incontinencia potencial que podría producirse durante las relaciones. La afectación, entonces, no solo es en el plano físico, también psicológico (Bouchot-Marchal *et al.*, 2015).

A consecuencia de una LME, la parte de la sexualidad tiene que adaptarse, 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, así como informarse y capacitarse de las posibilidades, recursos, técnicas y productos que pueden complementar las condiciones de las relaciones.

A nivel reproductivo, en el hombre, la complicación para engendrar se basa en la disfunción eréctil y eyaculatoria, así como la baja calidad de espermatozoides (Bouchot-Marchal *et al.*, 2015). Muchas mujeres con LME tienen éxito con el embarazo, a pesar de que, a menudo, experimentan barreras para recibir atención de salud reproductiva, ya que se consideran embarazos de alto riesgo y a la mayoría de ellas solo se les ofrece la cesárea (Bouchot-Marchal *et al.*, 2015). Se debe tener en cuenta que luego de la LME, las mujeres pueden experimentar un período de amenorrea (ausencia de periodo menstrual) que puede durar entre tres y veinticuatro meses (Charls *et al.*, 2022).

LA REHABILITACIÓN

La fase de rehabilitación ayuda a la persona con LME a lograr el máximo nivel de función e independencia a fin de lograr una inserción/re-inserción, así como una participación plena y efectiva en la sociedad. Cada persona debe contar con un plan diseñado de acuerdo con sus necesidades únicas. La rehabilitación exitosa de cualquier persona con LME depende de la fortaleza del equipo de rehabilitación y la motivación de la persona. Por ello, es importante que la visión del equipo sea transdisciplinaria, con un enfoque particular en las necesidades de cada persona.

Dado que la lesión puede ser congénita (desde el nacimiento) o adquirida (posterior al nacimiento), el proceso de rehabilitación y las necesidades de la persona pueden variar.

Rehabilitación en la fase aguda

Si bien no hay estudios científicos que comparen directamente la repercusión del momento en la efectividad de la rehabilitación, se sabe que la intervención temprana juega un papel

central en maximizar la función y facilitar la reintegración comunitaria después de una LME (Burns *et al.*, 2017).

La investigación subraya la importancia del momento como factor pronóstico específico en los resultados de la rehabilitación y confirman que el tratamiento de rehabilitación específico temprano se asocia con una mejoría mayor en las actividades de la vida diaria que el tratamiento tardío. La mejor recuperación funcional ocurre durante las primeras semanas de tratamiento después del evento, la efectividad de la rehabilitación de la LME disminuye gradualmente después de las primeras semanas de tratamiento (Scivoletto *et al.*, 2005).

En los primeros momentos después de una LME, cuando la persona aún se encuentra ingresada en un hospital general, el equipo de profesionales tendrá como objetivo prevenir las complicaciones que puedan poner en riesgo la vida de la persona, así como aquellas que puedan generar secuelas que impacten en la funcionalidad y la calidad de vida.

A nivel circulatorio, la persona puede presentar formación de coágulos en las piernas, debido al encamamiento prolongado, por eso es importante iniciar tratamiento farmacológico y fisioterápico temprano. Desde el punto de vista farmacológico se utilizan medicaciones que impiden la formación de coágulos como anticoagulantes o antiagregantes plaquetarios, principalmente, la heparina (que se coloca usualmente en el abdomen en forma subcutánea). Además, la movilización temprana de los miembros inferiores, así como el uso de botas neumáticas, pueden ayudar a evitar la formación de estos trombos en las piernas.

Dentro de esta movilización temprana es oportuno que la persona pueda sentarse en la medida que sea médicamente posible, ya que puede ayudar a mejorar los valores de la presión arterial, favorecer el funcionamiento del intestino y la vejiga, entre otros.

Como ya se ha indicado, las personas que sufren lesiones medulares y que pasan mucho tiempo acostadas, suelen presentar hipotensiones arteriales llamadas ortostáticas (debido a cambios de posición), sobre todo, en el momento de pasar de la posición de acostado a sentado, por lo que el pasaje de la posición de acostado a 90° se debe hacer en forma gradual. Adicionalmente pueden utilizarse vendas elásticas o medias de compresión y/o fajas abdominales.

El posicionamiento es igual de importante al momento de prevenir complicaciones ortopédicas, como pies en equino (pies caídos) y lesiones en la piel como úlceras por presión.

Por lo que, durante este primer período tras la lesión, el enfoque terapéutico se basará en la prevención de lesiones, movilizaciones tempranas y acompañamiento psicológico para la persona y su entorno.

Rehabilitación post aguda

Luego de que la persona se encuentra estable clínicamente, es candidato a comenzar la rehabilitación más especializada. No obstante, cabe señalar que no todos los países cuentan con instituciones u hospitales de internación para rehabilitación.

El tratamiento rehabilitador debe estar enfocado en mejorar las funciones para lograr una mayor autonomía y, así, una mejor calidad de vida. Para ello, existe un equipo transdisciplinario coordinado por un médico rehabilitador. El enfoque de una rehabilitación integral debe estar dirigido no solo a la persona con lesión medular, sino también al entorno.

El profesional a cargo evaluará a la persona y establecerá un plan de tratamiento. Los objetivos se plantean en función del estado de la persona, pero, en reglas generales, se trata de reeducar los sistemas, de modo que existirá un plan de rehabilitación física motora, de mejoría en la funcionalidad, rehabilitación de la vejiga y el intestino neurogénicos, etc.

La rehabilitación física contará con un equipo formado por:

- Kinesiólogos/fisioterapeutas: encargados principalmente de la rehabilitación física, como el fortalecimiento global, el entrenamiento del equilibrio, la reeducación de la marcha en caso de ser posible, entre otros.

- Terapeutas ocupacionales: valoran la funcionalidad de la persona y orientan su tratamiento a lograr mayor autonomía empleando la ocupación como medio de rehabilitación. Trabajan en la prevención de la enfermedad y/o la discapacidad, el mantenimiento de la salud y la rehabilitación de la funcionalidad perdida en las áreas de autocuidado (vestido, higiene, alimentación, etc.), laboral, educativa, lúdica y de ocio.

- Fonoaudiólogo/Logopeda: interviene solo en aquellas lesiones medulares altas que puedan afectar la deglución, alteraciones de la voz y apoyan la rehabilitación respiratoria.

— Psicólogo: asiste a la persona y da las herramientas para sobrellevar el evento disruptivo que es la lesión medular.

El equipo puede variar en su composición contando, también, con otros profesionales que apoyan el proceso de la rehabilitación como nutricionistas, acompañantes terapéuticos, musicoterapeutas, otros especialistas médicos como urólogos, neurólogos, traumatólogos, etc. También pueden existir terapias asistidas con robots.

En caso de ser necesario, el médico rehabilitador puede prescribir una serie de equipos médicos durables que servirán para ayudar, mejorar o reemplazar una función. Dentro de estos equipos encontramos: las sillas de ruedas, los almohadones, las camas ortopédicas, las ortesis, férulas o valvas y otros tipos de tecnologías asistivas.

Durante el proceso de rehabilitación, la persona puede necesitar ciertas medicaciones que ayuden a tratar síntomas que afecten a la funcionalidad, por ejemplo, fármacos para la espasticidad como el baclofeno, la tizanidina o las benzodiazepinas.

Asimismo, las personas con LME pueden necesitar medicaciones laxantes para ayudar al manejo del intestino neurogénico, fármacos para ayudar a mejorar el funcionamiento de la vejiga neurogénica como la oxibutinina o solifenacina, o para el funcionamiento sexual como el sildenafil o tadalafil.

Como parte de la rehabilitación, desde hace ya muchos años, el deporte adaptado constituye una herramienta impor-

tante no solo para mejorar y mantener las funciones físicas sino también como una parte importante en la integración social. Ha sido bien establecido en la literatura que los deportes adaptados mejoran la calidad de vida en aquellos con condiciones de discapacidad. Los estudios muestran que los participantes aprecian los beneficios, como la mejora de la fuerza y el equilibrio, el mantenimiento de un peso saludable, la mejora de la función diaria, la facilidad de transferencia, y la mejora de la fuerza y la resistencia. Además, ayuda a prevenir problemas médicos agudos y crónicos al prevenir el aumento de peso y mejorar la función pulmonar (Rayes *et al.*, 2022). Desafortunadamente, en muchos países no hay disponibilidad de este tipo de deportes o los hay en forma muy limitada.

Desde el punto de vista laboral, la mayoría de los estudios publicados confirman que existen altas tasas de desempleo en personas con LME. El retorno al trabajo más exitoso se observa en personas lesionadas en una edad más joven, con lesiones menos graves y con mayor independencia funcional. Ha sido mostrado que, en promedio, el intervalo entre el inicio de la lesión hasta el retorno al trabajo es relativamente largo (Lidal *et al.*, 2007).

En resumen, el objetivo final de la rehabilitación será lograr la máxima independencia en las actividades de la vida diaria, y lograr una verdadera inclusión social de la persona.

TESTIMONIOS

Mi vida

Óscar

Soy Óscar, tengo veintiséis años, vivo en Monterrey, México, y tengo mielomeningocele con hidrocefalia. Al nacer, tuve que ser intervenido para colocarme una válvula de mi cerebro a mi estómago. A los tres años, me colocaron unas barras para poder sostener mi columna. Esa cirugía fue muy complicada porque mi cuerpo las rechazó, o sea, que estuve un tiempo largo en recuperación. Desde los cuatro a los diez años comencé a hacer rehabilitación física para poder mover mi cuerpo y ayudar a que mi calidad de vida mejorara.

Ahora uso una silla de ruedas, y después de esos momentos difíciles, pude lograr la cierta movilidad para poder ser independiente. Aunque suelo tardar en hacer las cosas, finalmente, siempre lo logro. Mi nivel académico es excelente, ya que tuve mucho apoyo, con escuelas que facilitaron ese proceso. Por suerte, se adaptaban a mí, siempre me facilitaron las cosas, colocando rampas y hasta un elevador para que accediera a todos

los espacios. Ahora soy licenciado en Nutrición. Por suerte, trabajo, soy una persona positiva, en mi mente no está la palabra rendirme, acepto lo que me tocó, sin culpas, simplemente esta es mi vida y voy a tratar de que día a día sea mejor. Yo siempre digo que no me tengo que adaptar a la discapacidad, sino ella a mí.

Hoy vivo con mis padres y una hermana de veinticuatro años, tenemos, por suerte, una buena relación y tratamos de apoyarnos mutuamente. Mi hermana me acompañaba a mis terapias y las consultas médicas. Mis padres, afortunadamente, nunca hicieron diferencia entre nosotros, siempre nos trataron por igual, aunque obvio a mí me daban más recomendaciones sobre cómo cuidarme.

Me considero una persona muy sociable, tengo muchos amigos con y sin discapacidad. Algunas personas me pueden ver como un bicho raro, aunque esto, la verdad no me afecta, es una cuestión de actitud, esta se reflejará en los demás. Yo, usualmente, me suelo acercar, no espero que los demás lo hagan.

En mi adolescencia, cuando empecé a salir, casi siempre era a alguna casa, con amigos, a restaurantes, y, por suerte, mis amigos nunca me hicieron sentir diferencia. Creo que somos nosotros los que nos ponemos límites, al igual que las barreras, son propias y hay que aprender a esquivarlas para lograr lo que me propongo. Me enfrento a las barreras que pueda tener en el día a día, trato de vencer los miedos. Creo que, si no hubiese nacido con mielomeningocele, las relaciones con amigos serían diferentes, no con mi familia, pero sí con ellos. Quizás

sería más callejero, saldría mucho más de fiesta. Ganas tengo, pero, a veces, las cosas que no hago son por mi propia comodidad.

La familia, quizás, sobreprotege un poco más que el entorno. A veces, cuando salgo requieren de que cuando llego, avise inmediatamente y se me hace molesto como adulto estar avisando. Pero nunca he sentido discriminación por parte de la sociedad, me gusta que la gente me diga lo que siente ante mí y que no se acerquen por lástima. No pretendo que el mundo esté a mi disposición, suelo resolver las situaciones de manera autónoma.

La sexualidad para mí es un tema que debemos experimentar, sentir. No me ha tocado aún, pero creo que es parte de la vida, entiendo que tenemos que saber cómo afrontarla con la discapacidad. Y es indispensable que la persona que esté contigo te apoye. La sexualidad también tiene que ver con cómo te sientes contigo mismo, cómo te ves, es ese estar pleno contigo mismo. Por ejemplo, el deseo lo he pensado muchas veces y es poder caminar, pero sé que no lo lograré, entonces no me agobio y el deseo se convierte en agradecimiento, de estar vivo, de tener amigos, que tengo una familia que me acompaña y que puedo vivir plenamente.

Me gustaría contar con más información, como todo hombre o mujer, saber sobre mi vida sexual sin que me importe mi discapacidad. Lo único que me gusta de mi propio cuerpo son mis ojos, son claros y quizás puedan gustar a otros. Digamos que son la parte de mi cuerpo que me gusta. Imagínense que, si

tuviéramos que ponerle un puntaje, la sexualidad se llevaría un 9 en relación con la importancia. Ya tengo veintiséis años y la verdad es que no me frustró, pero me gustaría experimentarlo, sé que se va a dar, entiendo que tengo que seguir esperando. Tengo dudas y miedos, como cualquier persona, de cuando llegue ese momento, por eso, la persona con quien se dé es importante. Le diría: «¿Te animas? ¿quieres?». No haría nada que la otra persona no quisiera.

Me gustan las chicas y creo que la persona que se acerca a mí tiene que saber que la discapacidad requiere de algunas ayudas y acompañamiento especial, pero no por eso me tengo que conformar con lo que aparezca. He tenido mis momentos de tristeza, de crisis ante el desprecio de algunas chicas, pero son experiencias que tengo que pasar hasta que conozca a la correcta.

Cuando charlo con una chica, no me importa lo físico y, por lo contrario, cuando a las chicas les gustan ciertos estereotipos de hombre, ahí sí no intento porque sé que pierdo. Para mí la sexualidad tiene que ajustarse a tu condición, no es lo mismo un encuentro sexual con alguien como yo con mielomenin-gocele que con alguien que tiene espina bífida. Por suerte, la sexualidad no siempre tiene que ser genital, hay muchas maneras de sentir, las orejas, el pecho, las caricias, el estar con otra persona. También he tenido oportunidad de encontrarme con mi propio cuerpo y lo he disfrutado.

Me siento querido y amado por los que me rodean, siempre me han tratado muy bien, eso también tiene que ver con la sexualidad. Obviamente, muchos me preguntan cómo hago si

llega el momento de un encuentro o si puedo tener hijos. Son preguntas normales, pero incomodan, por eso, siempre intento decir la verdad, no mentir. No me gustan las sorpresas, por eso cuento la verdad desde el principio. Reflexionando, creo que me han sucedido cosas positivas en mi vida. Luché mucho, pero tengo trabajo después de tres años, no ha sido fácil, muchas barreras o el típico «ya nos comunicamos» y después nada, es frustrante, pero se puede salir adelante insistiendo.

Nunca me sentí vencido, siempre tiré para adelante y mi familia tiene mucho que ver con esto, son los que me están acompañando todo el tiempo. Y los proyectos también te ayudan a seguir, siendo licenciado en Nutrición sueño con mi propio consultorio, no todas las personas con discapacidad tienen esa posibilidad y la discapacidad no me detuvo.

Mi mensaje final es difícil de compartir porque, después de todo lo vivido, se hace complicado transmitirlo con palabras sencillas. Nunca te dejes vencer, las barreras siempre están, pero podemos esquivarlas o derrumbarlas. Esta vida es como una aventura, naces y nunca sabes cuándo dejas de existir, por eso hay que disfrutarla al máximo. Hay que hacer las cosas hoy porque mañana no sabemos.

Yo, como buen nutricionista, puedo alimentar a las personas con mis palabras, contar mi historia para que puedan sentirse motivados para seguir adelante. Después de todo lo que he pasado, es importante contar la historia para que otros puedan ser inspiración para la sociedad. Hay algo que necesitamos para salir adelante y es la autoestima, nunca dejemos de alimentarla.

Vivir, solo vivir al pulso de cuatro ruedas

María Luz

Soy María Luz, tengo veintinueve años, soy argentina y nací con mielomeningocele, he aprendido a vivir con eso, simplemente. Vivo con mis padres y uno de mis hermanos y estoy terminando la secundaria. Me decidí, por suerte, a terminarla para poder, el día de mañana, inscribirme en alguna carrera universitaria. Además, estoy haciendo un curso de capacitación laboral.

Me gustaría comenzar contándoles sobre mi experiencia en la escuela, que fue terrible, sufrí muchísimo *bullying*, no solamente por mi discapacidad, sino por mi economía. Iba a una escuela que era de un poder adquisitivo alto y yo soy una mujer muy humilde. Soy muy transparente y nunca voy a fingir ser alguien que no soy para demostrar simpatía, entonces, se me hacía muy difícil en la escuela, pero sobreviví.

Fui hasta el cuarto grado a la escuela «normal» y terminé la primaria en la escuela domiciliaria por un accidente que tuve a los once años. Por aquella etapa de niña se me hizo una escara y tuve meningitis.

Volviendo a la escuela, me sentía directamente ignorada, yo soy una persona muy sociable y, directamente, me ignoraban. Yo intentaba acercarme, hacer amigos, porque a mí no me importaba de dónde vinieran, ni cómo era su bienestar social, su economía, ni nada, y simplemente se encargaban de hacerme a un lado. Recuerdo tener que subir las escaleras de espaldas arrastrándome, así fue como se me produjo la escara.

Todos los días subía veinticinco escalones para ir a clases y, por supuesto, los baños nunca estuvieron adaptados. En cuanto a los maestros que tuve, nunca se comprometieron. A nadie le importó ofrecerme su ayuda. Si estas acciones no te salen del corazón, no salen.

Mi relación con mis padres no es fácil. Con mi padre es muy particular, de hecho, no me llevo muy bien con él. Sí con mi madre, es fantástica. Tengo dos hermanas y un hermano. Ellos me llevaban a la escuela, y me contenían cuando, muchas veces, volvía llorando de allí. Hoy puedo decir que mi hermano es como el padre afectivo que nunca tuve. Si bien hemos pasado situaciones difíciles, nunca nos ha faltado nada.

Ahora sé que mi madre es la única que sabía en profundidad lo que tenía al nacer, pero, claramente, los médicos no fueron muy alentadores, ya que le alertaron de mi enfermedad dándole la opción de un aborto por mi condición. Hoy, y a la distancia, ella cree que fue pura irresponsabilidad médica. Por suerte, siempre tuve amigos, ellos jamás hicieron diferencias, esos amigos de la vida, del destino, ninguno de ellos tiene discapacidad.

Creo que el tema de relacionarnos con los demás tiene que ver con no animarnos suficientemente y hacernos visibles, creo que estamos dentro de un armario, allí nos ocultamos. Hay muchas personas con discapacidades que creen que son menos o los crían muchas veces haciéndoles pensar que son menos por el simple hecho de tener una cierta diferencia con los demás. Creo que en la escuela y en la sociedad falta empa-

tía. Deberíamos acercarnos a las personas para conocer el ser humano que es, sin importar su condición, pero es lo que cuesta. Menciono esto porque, muchas veces, he sentido por parte de los demás lástima, discriminación o abandono.

En el año 2011, debido a las cosas que me pasaron, mi cabeza hizo un clic y me dije: «No puedes depender más de nadie, de verdad». Hay muchas cosas que sola no puedo hacer, pero día a día comencé a superarme, sin necesitar la ayuda de los demás. Nadie tiene que estar a mi disposición; cuando necesito ayuda, la pido.

Me gustaría contarles qué es para mí la sexualidad, ya que creo que es bastante importante. No es algo «guau», quizás es algo que está presente, que existe y no tengo problema en decirlo, en hablarlo, porque la sexualidad es ese encuentro con el otro, contigo misma, es parte de tu vida, de cómo te ves, como piensas; la sexualidad no es solamente tener relaciones sexuales, implica todo lo que hacemos. Es la conexión, sin duda, con otra persona, la que tú eliges.

Hablé de mi propia sexualidad cuando tenía seis años en una reunión familiar y lo hice sin vergüenza. Me identifico como lesbiana y toda mi vida me sentí orgullosa de serlo. Aunque, obvio, tuve mis momentos en los que pensé que no era normal. Mi familia, cuando se enteró, lo aceptó en general, pero mi padre me mandó al psicólogo. Por supuesto, fui y le dije: «Mira, yo tengo un montón de otros problemas si tú me quieres escuchar, pero mi sexualidad no la vas a cambiar porque soy así».

Creo que el deseo se conecta con mis emociones, con mis decisiones, pese a que relacionamos deseo con relaciones sexuales, pero para mí es más profundo. Qué lindo hubiese sido si cuando comenzó a despertarse mi personalidad, más o menos por los seis años, alguien me hubiese ofrecido información, educación sexual que me acompañara. Por esos tiempos me quería sentir «heterosexual», que me gustaran los hombres, pero no fue así. Por suerte, nunca he sentido discriminación en la actualidad por mi identidad sexual, pero, por ejemplo, cuando voy a marchas del orgullo la gente me mira con cara extraña, observan mi silla de ruedas o sea mi condición de discapacidad. Esto que dice la sociedad: «Discapacitada y lesbiana, ¿no será mucho?». Mucha gente piensa, cuando me ve en las marchas, «esta chica está aquí apoyando a estos que son diferentes porque ella es diferente en su condición de discapacidad».

La verdad es que yo también pienso en algún momento que me gustaría acercarme a estas personas para ver qué es lo que les da cierta curiosidad porque yo no tengo ningún problema en responder todas las preguntas que tengan. De hecho, yo voy a las marchas del orgullo, primero, porque me encantan, para mí son una fiesta, un festival hermoso y, segundo, también para hacer visibles que las personas con discapacidad tenemos gustos y deseos diferentes. Los primeros años no veía a nadie con discapacidad y, después, empecé a ver a más gente y eso está buenísimo porque tenemos que salir a la vida, no nos podemos quedar encerrados. Lo interesante de todo esto es que no ves gente con discapacidad trabajando en un banco o yendo a la universidad y, al final, la gente piensa que hay muy poca

gente con discapacidad y no es cierto, sino que todos se quedan en casa.

Siempre fui la gordita simpática, físicamente, no sé si pienso que soy atractiva, pero sí me siento una persona interesante, mi historia es interesante. En cuanto a mi sexualidad, específicamente, he tenido dudas, pero no por mí, sino por el otro, a veces, uno se conforma con la persona con la que está. En mi caso, lo he hecho, me he quedado con personas que no me hacían feliz por el hecho de pensar que si ella se va yo no voy a tener a nadie más, pero, al mismo tiempo, sé que no me tengo que conformar con cualquier persona y que busco ser feliz.

La sexualidad no es diferente en las personas con discapacidad, pero sí pienso que debemos explicarle a la persona con la que estás de qué forma puede hacerlo, qué puede llegar a pasar, que no se preocupe o que no sienta miedo de que te pueda llegar a lastimar.

Al momento de presentarme ante una persona, explico mi situación de discapacidad, creo que, en ese sentido, me pongo a la defensiva porque yo me encariño muy rápido, soy una persona muy sensible, por lo que trato de cuidarme a mí y a la otra persona. La última vez que intenté tener una pareja, primero fue mi amiga y, después, empezamos a tener algo, pero a mí las relaciones sin responsabilidad afectiva no me gustan y ella me dijo que no estaba preparada para salir conmigo de la manera que yo lo pretendía y que no veía su futuro con una persona con discapacidad.

Para mí, la sexualidad no pasa exclusivamente por la genitalidad, de hecho, la parte que más me atrae de una mujer es su mente, la encuentro sumamente atractiva. Si no me conecto mentalmente hasta la parte sexual, no sucede nada. En mi primera relación sexual hablé muchísimo con la persona, porque yo tenía miedo de incomodarla por mi discapacidad, ni siquiera en el sentido de mi inexperiencia, pensaba en cómo nos íbamos a amoldar para que todo funcionara y, por suerte, la persona lo tomó con muchísima más naturalidad que yo. La verdad es que fue fantástico, se me fueron todos los miedos y por una vez me sentí libre al 100 %.

Hoy, mi vida sexual es nula. Luego del último golpe tuve una desilusión muy fuerte y decidí quedarme sola hasta nuevo aviso. No suelo autoexplorarme porque tampoco es algo que me despierte interés. Me siento una persona amada, pero, a nivel familiar, no me aman de la manera que yo quisiera. Tengo amigos que me aman y a los cuales yo amo, daría una parte de mi cuerpo por ellos. Sé que tarde o temprano va a llegar la persona que me ame como soy enteramente, como soy en el sentido amoroso.

Cuando llegan esos encuentros sexuales, los planifico y hablo mucho con la otra persona, planeo todo en mi vida, no me gusta dejar las cosas al azar, pero si tiene que pasar, que pase. Si no tuviera la discapacidad, pienso que sería exactamente igual, quizás algunas cosas diferentes, por otros motivos, por ejemplo, no usaría pañales, pero estoy tremendamente feliz de ser discapacitada porque creo que me hizo lo que soy, bien o mal, me hizo lo que soy yo. Si yo pudiera volver a nacer, lo ha-

ría con discapacidad sin ninguna duda, no quiero que mi vida sea más fácil, sino valiosa.

Ahora estoy terminando la secundaria, me di cuenta de que nadie me va a venir a regalar la carrera, y quiero en un futuro ser locutora o periodista, tener éxito en la vida. Me gustaría dejar este mensaje para las personas con discapacidad: no se encierren, eso es muy grave, sentir que uno no vale para nada por el simple hecho de ser quien es. He conocido historias de personas que quizás tienen un accidente o que nacieron con una discapacidad que no se animan a salir de su casa porque piensan que no valen nada.

Las personas con discapacidad valemos, tenemos que salir a la vida. Sí, está llena de obstáculos, pero también de cosas maravillosas por descubrir y uno se termina sintiendo orgulloso de cómo nació, como me pasó a mí. Sin duda, haber nacido con una discapacidad es una ventaja, si se quiere, en comparación con las personas que tienen un accidente, ya que eso lleva un proceso de adaptación diferente. Pero, de todas maneras, las personas con discapacidad adquirida deben saber que, dentro de nuestro mundo, van a encontrar cosas maravillosas por las que vale la pena vivir.

Si bien nos encontramos con obstáculos, por ejemplo, en el ámbito laboral, que ni siquiera se cumplen las leyes, si bien uno está preparado para lo laboral, por lo menos en mi caso, hay muchas barreras, pero al menos lo intento y mucha gente no lo hizo. Ojalá mi historia sirva para que las personas con lesiones medulares salgan más a la vida porque, la verdad, vuelvo a repetir, la vida es maravillosa, los obstáculos nos hacen crecer.

La otra historia

Esperanza

Mi nombre es Esperanza, tengo cincuenta y seis años, soy colombiana y vivo con una lesión medular hace cuarenta y cinco, desde 1976 para ser exactos. Tengo una hermosa hija de veintitrés años, que está en Chile, y vivo sola. Soy deportista, hace quince años practico la disciplina de tenis de mesa adaptado, pero ahora tengo una lesión de túnel carpiano y eso se me tiene un poco alejada, así que, ahora que estoy más en mi casa, me dedico a los oficios del hogar.

De pequeña, era una niña «normal» digamos, me gustaba mucho el juego, como los demás niños. Vengo de un hogar donde mi madre era cabeza de familia, con un padre ausente, no lo conocí hasta que fui adulta. Pero, realmente, de niña estaba con mi madre, la cual tenía que trabajar, entonces, prácticamente nos criamos entre hermanos. Me acuerdo que me gustaban mucho mis pantalones cortos, era muy coqueta de niña, vanidosa, me gustaba sentirme bonita. También me encantaba el canto, cantaba con mi hermano menor.

Cuando tenía once años (en 1976) tuve la lesión medular. Inicialmente, empezó como con un cansancio físico, de pronto, sentía que me faltaba la energía para jugar. Vivíamos con mi tío en una casa de dos pisos, y sentía cansancio para subir la escalera. Luego empecé a notar como ardor en los costados del cuerpo, como que no aguantaba la ropa y mi madre me ponía cosas delgadas para que no me molestara. Una noche, cerca del diecinueve de julio del 1976, tuve una crisis que fue

como un desespero corporal, un entumecimiento en las manos, un estado de falta de sensibilidad. Esa noche, mi madre se desveló conmigo, yo le decía: «No sé qué es, no es dolor ni fiebre, es un malestar que no puedo describir». En un momento, nos quedamos dormidas y ya, a la mañana siguiente, me fui a levantar y no pude, no podía mover brazos, nada, era como si nada más existiera hasta mi cuello. En ese momento, llamé a mi madre y le dije: «No me puedo parar». Desde ahí empezó la «carrera» con ella a llevarme al hospital o a un centro de salud, donde me hicieron pruebas de sensibilidad con ese martillito que te pegan en la rodilla y me hospitalizaron. Esa estadía fue de julio hasta noviembre de ese mismo año.

Uno, como es niño, piensa que se pasará o que será leve. Mi madre fue la que estuvo siempre conmigo, realmente no vi a otros familiares más cercanos porque mis hermanos eran niños. Yo vi mi historia clínica cuando era mayor porque la necesité, pero uno no las entiende porque hay una cantidad de simbología y palabras médicas, pero inicialmente decían que era un síndrome de Guillan-Barré. Recuerdo que, estando hospitalizada mi vejiga dejó de funcionar, mi madre abrió la llave del lavamanos que estaba cerca y me decía que mirara ese chorro para que me dieran ganas de orinar y así no tuvieran que ponerme la sonda y, realmente, no funcionaba.

Unos quince o veinte días después de estar ingresada, empecé a sentir y ya tenía movilidad en las manos de nuevo. Igualmente, me tuvieron que poner una sonda. Me hacían muchos exámenes de médula espinal para ver qué diagnóstico tenía, pero nunca hubo uno definitivo. Dijeron que era una mielitis, pero no había algo concreto.

Mi madre se mostraba muy fuerte, pero sufría mucho conmigo ya que tuve muchas complicaciones. Tuve una escara en la cadera de estar acostada, me pusieron férulas en los pies y también me quemó el yeso, yo sangraba, pero no sentía nada. Estaba muy baja de peso para la edad, eso lo alcancé a leer en una de las páginas de la historia, pero a mi madre no le dijeron nada.

Cuando regresé a casa, sí sentí diferencia en el trato con mi familia. A mis primas, que tenían la misma edad, les afectó mucho ver que ya no podía correr igual con ellas, y a mi hermano también, ya que hacíamos dúo para cantar. Yo era una niña muy bonita y muy amena, eso cambió, ya no podía correr y me empezaron a ver diferente, con algo de lástima, también tristes, muy tristes.

Antes de la lesión medular ya sentía frustración, lloraba a menudo porque como mi madre tenía que trabajar, mis hermanos y yo permanecíamos en un cuarto de alquiler. Además, hubo episodios que me pasaron de niña que no son muy buenos, y siempre vivía con esos recuerdos y no tenía a quién contarle, me afectaba mucho. Eso me sucedió a los cinco o seis años.

Después de la lesión, algunas cosas cambiaron, como que mi madre dejó de vivir donde mi tío y mis primas. Vivíamos solas en un cuarto con mi hermana. Hubo momentos muy tristes, lo peor de una discapacidad es no tener recursos económicos. Mi madre me tenía que llevar a terapias, pero en ese tiempo, entre los años 76 y 80, no había ayudas del Gobierno y había que pagarlo. Era muy traumático para ella subirse a un autobús conmigo, ya que yo ya tenía once años, no era tan

pequeña, y además tenía problemas de esfínter, por lo que me orinaba encima de ella. En esos momentos difíciles en los que yo la veía sufrir a ella también, sentía pena. Hubo momentos en los que me planteé «por qué estoy aquí».

Dos años después de la lesión, nos fuimos a vivir a otro barrio porque mi madre cambió de trabajo. Allí había una niña y unos niños más o menos de mi edad y empezamos a hacer buena amistad. Siempre me trataban con mucho cariño, a pesar de que tenía problemas de esfínteres. Con ese grupo de niños la pasé muy bien, eran como mi familia, como mis otros hermanos. Nos divertíamos y ellos me aceptaron como era, jugábamos cantidad de juegos en lo que yo podía. Siempre he tenido pocos amigos, pero los pocos que tengo los valoro y los quiero mucho.

En cuanto a mis hermanos, el menor, que es dos años más joven que yo, fue con el que me crie, porque mi hermana siguiente me lleva seis años, ya era una adolescente y trabajaba. Entonces, estaba más con mi hermano y me tocaba comportarme como un niño para poder hacer las cosas que a él le gustaban.

Cuando salí del hospital que no podía movilizarme, no tenía ni silla de ruedas, ni ayudas técnicas, él me hizo un cajón con balineras y en eso me sacaba a pasear y a dar la vuelta por el barrio. Para cuidarme, encerró todo el carro en madera menos la parte de arriba, por lo que solo veía al cielo, pero él lo amarraba de una carretilla y se iba feliz a darme la vuelta por el barrio, eso siempre me marcó. Él, tan pequeño, carreteándome por esas calles... esas cosas que nunca se van a olvidar.

Desafortunadamente, mi hogar no es muy funcional, éramos siete hermanos, uno falleció muy pequeño y mi madre no tuvo mucha suerte con sus compañeros, entonces, ella prefería seguir sola. Mis hermanos mayores fueron creciendo y alejando. Cuando pasó lo de mi lesión medular solo estaba con mi hermana, que ya era una jovencita de catorce años y mi hermano menor, o sea, que siempre el mundo giró alrededor de nosotros cuatro.

Después de mi lesión, no volví a estudiar, en ese momento estaba en cuarto de primaria, pero ya mi madre no me pudo inscribir en ninguna parte. Me ha faltado apoyo familiar, sí hizo falta un hogar estable que me brindara ese apoyo emocional, ese amor que uno necesita, es muy diferente cuando uno se siente querido. Yo, por el contrario, me sentía más bien sola, entonces, buscaba refugio con nuestros amiguitos vecinos porque mi madre siempre estaba ausente por sus labores para sustentar a la familia. Sentí mucha soledad.

Tuve a mi hija a los treinta y tres años, fue muy emocionante, aunque con muchos temores. Antes de eso, yo ya había tenido otras experiencias íntimas, pero nunca quedé embarazada. A los dieciocho años tuve la primera relación y ya después conocí al padre de mi hija por una amiga, empezamos a hablar y como a los ocho meses de relación quedé embarazada, vivimos doce años juntos.

Recuerdo haber sentido mucho temor de que ella pudiera heredar la misma lesión. Además de las cosas que dice la gente, había personas que iban a verme y se preguntaban cómo podía ser que yo estuviera embarazada.

Mi hija debía nacer el 26 de noviembre y el médico dijo que no podía esperar porque mi pelvis era muy angosta, entonces era un riesgo, por lo que había que hacer cesárea. Ella venía con un problema de hidronefrosis, tenía la barriguita inflada y la operaron como al mes de nacida, le sacaron un riñón.

En cuanto a la sexualidad, para mí significa compartir con alguien mi intimidad, es como un acercamiento, lo máximo que puede experimentar un ser humano. Pero para mí es más significativo por la cercanía de esa persona que de pronto me gusta.

Yo lo disfruto, lo paso bien, pero hay cosas relacionadas con el cuerpo que quisiera estar mejor, porque también uno sabe que a los hombres les gustan las mujeres de tal manera, entonces si no puedo hacerlo sí me siento un poquito insegura. Para mí, el placer es disfrutar quizás de una comida o de un paseo o placer sexual. Físicamente, quisiera estar mejor ya que, en mi caso, por la lesión medular, tengo un problema limitante que es la espasticidad.

Cuando tenía unos veinte años un psicólogo de una entidad que es para personas con discapacidad me dio una orientación en cuanto a la sexualidad, porque yo tenía muchas expectativas al respecto. Recuerdo que siempre he sido muy inquieta por ver programas sobre sexualidad. Cuando era muy jovencita había un programa en Colombia que se llamaba *Sexualidad en pantalla* y lo presentaba un doctor especialista que se llamaba Elkin Mesa, nunca me he olvidado de él. Yo veía la televisión escondidas porque compartía el cuarto con mi madre. Así que,

siempre me ha llamado mucho la atención, entonces tenía mucha expectativa, pero también temor porque, como les decía, de pequeña, con cinco o seis años, fui víctima de abuso sexual. Yo era muy pequeñita, vivíamos en una casa donde el abuelo de esa familia, que era muy humilde, vivía en un cuarto y él me ofrecía comida y entraba a mi cuarto. Mi hermana mayor se daba cuenta y siempre sentía temor, miedo e intranquilidad. Nunca entendí lo que me pasó con el señor.

Nunca recibí educación sexual. A los doce años, ya con la lesión, mi amiga tenía una primita que era menor que yo, tenía como ocho años y ella me dijo: «Martha, nosotras tenemos como una pepita allí», y me mostró. De niña acostumbraba, cuando estaba sola, a frotarme en almohadas o cosas así. En la escuela, hablaba con el resto de los chicos de esos temas, hablábamos lo básico, más que todo de anatomía, de los órganos reproductores femeninos y masculinos. Ya después, a los dieciocho años, tuve la primera aventura y fue por cosas de licor. Esto ocurrió un veinticuatro de diciembre, yo andaba en muletas y conocí a un chico en una reunión/fiesta y tuvimos una aventura. Esa noche me di cuenta de que todavía era señorita (virgen) porque no era época del periodo y, sin embargo, sangré. Entonces me di cuenta de que no había perdido la virginidad por el abuso que sufrí de pequeña. Siempre tenía esa preocupación porque mi madre era del campo y lo de la virginidad y otros valores estaban muy arraigados.

Yo soy heterosexual, pero soy muy respetuosa con la sexualidad de las personas porque, por ejemplo, a mi hija le gustan las mujeres. Me sorprendió bastante, la verdad, porque

ella tuvo novio y traía novios a la casa, pero un día me dijo: «Mami, estoy con una persona, una muchacha». Yo conocía esa chica y mi hija ya llevaba con ella dos años. Entonces, sí fue impactante, por la idea que le meten a uno. Me costó aceptarlo, le dije: «Dame tiempo para que lo asimile». Decírselo al padre fue peor porque él era más duro y tardamos en contarle. Ella me lo dijo el día de su cumpleaños, en noviembre, y yo se lo dije a él en abril del año siguiente porque no vivíamos juntos.

A mí me encantan los varones y, en cuanto a la sexualidad, para mí es muy importante que ellos se sientan bien. Disfruto mucho de la compañía de los varones. Por mi lesión medular tuve dudas de si me podía desempeñar en las relaciones íntimas. Fue un psicólogo quien me dio información, como yo tenía espasticidad y no podía abrir las piernas, él me enseñó diferentes posiciones en las que no fuera necesario abrirlas.

Con el padre de mi hija tuve una buena sexualidad, pero él es una persona explosiva, tiene un carácter muy impaciente y el peor obstáculo que tenía era que, a veces, salía orina, y eso lo impacientaba porque tenía que suspender lo que estábamos haciendo. Eso fue cambiando mi afecto hacia él y me separé en el 2008, mi hija tenía once años en aquel entonces.

Siento que, para la sexualidad, la espasticidad es limitante. Otro es que los hombres, a veces, preguntan mucho si siento el orgasmo. Yo siento mis partes genitales, pero no he logrado identificar ese orgasmo que ellos esperan, no quiere decir que no disfrute de la sexualidad, pero ellos esperan que sienta esa

explosión de emociones y yo soy muy calmada. Yo quiero que se sientan bien también, entonces, cuando no puedo abrir las piernas trato de reemplazarlo con el sexo oral, esa ha sido una ventaja para mí, ya que lo que mis piernas no me permiten hacer, trato de que mis otras partes las compensen.

Leí algunas partes del *Kamasutra* y aprendí cosas, ahora, después de los cuarenta años, he visto vídeos de YouTube, más que nada sobre posiciones, pero, en realidad, no es algo muy educativo.

Me siento una persona querida y noto que mi familia me admira por mis logros. Tuve muchas experiencias positivas en mi vida, terminé el bachillerato, que era una de mis metas en el 2011, me desempeñé en una disciplina deportiva que me ayudó a salir de la rutina de la casa, del cuidado de la niña. Las razones que me hicieron salir adelante fueron mi hija, que es mi razón de ser, y mi madre porque, a pesar de que me cuidaba mucho, también me estaba preparando para la vida, me decía: «Tú tienes que mirar como cocino, ve a hacerte un chocolate». Desde muy niña iba donde una modista y le ayudaba a pegar botones, a hacer ruedos y me daba telas para vender. Siempre he estado muy activa, me gusta mucho estudiar, lo que estamos haciendo (la entrevista), estas cosas son muy valiosas.

Pienso que me gustaría liderar un club de discapacidad y transmitir lo que yo aprendí con la lesión. A las personas que han sufrido una lesión les digo que lo primordial es que no se dejen vencer ante la adversidad. Yo sé que le cambia a uno totalmente la vida, pero depende de cómo uno asume lo que

le pasó. Siempre hay que tener la mente muy dispuesta y luchar, dar lo mejor de sí. Uno puede sentirse frustrado, pero siempre hay que mirar lo que nos hace felices. Ver con que nos identificamos, qué podemos hacer. Si tienen la oportunidad de mantener a su familia al lado, valórenla y aprécienla mucho porque yo sí extrañaba ese apoyo familiar. Les voy a hacer una invitación especial: practiquen un deporte que les guste, y si lo que les gusta es la cultura, interésense por la música o cosas que le haga sentirse bien.

Es un honor para mí poder, de alguna manera, colaborar con otras personas que son niños o jóvenes y que empiezan a vivir la experiencia que yo ya tuve durante cuarenta y cinco años, entonces es muy valioso y estoy muy agradecida por tener esta oportunidad.

Me gustaría ser ejemplo de vida para otras personas que están empezando. Hace poco celebramos en la Ciudad de Cali, los cuatrocientos ochenta y cinco años de la ciudad, había una exhibición de tenis de mesa y fui. Había unos niños de cinco o seis añitos en silla de ruedas y yo los veía allí contentos, haciendo sus actividades lúdicas y se veían felices. Yo quiero ver ese cambio bueno para los niños, sobre todo, los que viven con alguna limitación. Y me gustaría hacer un llamado a la familia, para que apoyen a estas personas con discapacidad, que los ayuden a salir adelante, que no los encierren que, a veces, por cuidarlos los encierran en casa, pero no les dejan vivir su vida. Ellos tienen derecho a su vida plena, a tener una familia y todo lo que deseen.

Cuando la discapacidad llega sin llamar

José

Me llamo José Ignacio, tengo treinta y cuatro años y soy un lesionado medular. Vivo en la ciudad azul, provincia de Buenos Aires en Argentina. Ya hace catorce años de mi accidente, en el año 2007. Por ahora, estoy trabajando en una tienda vendiendo frutos secos y condimentos, envasando y atendiendo a la gente. Hace poco entré en un servicio de monitoreo de la ciudad, mirando las cámaras, que no ocurra ningún accidente.

Antes de la lesión, trabajaba en el campo y me gustaba mucho, montaba a caballo y tenía animales. En ese momento, tenía dieciocho años y estaba a punto de subir al caballo cuando mi pie quedó enganchado a las riendas, me caí de espalda y se produjo la lesión en la quinta y sexta vértebras cervicales. Yo pensaba que estaba lesionado de la cintura y que por eso no me podía poner de pie.

Lo primero que se me vino a la cabeza fue que podría volver a trabajar en unos días después de recuperarme. Pero, entonces, mi madre me dijo que tenía que viajar a Rosario para operarme y lo primero que se me vino a la cabeza fue seguir trabajando. Estuve un rato largo tirado en el piso y lo primero que miré era si tenía el cuchillo, si me había lastimado. Lo llevaba encima enganchado con un cinto del pantalón y pensaba que podría haberme lastimado si se salía de la vaina, podría habérmelo clavado, pero no, estaba tirado más adelante. Pasó un momento hasta que un muchacho me encontró. La realidad es que me mordía las manos y no sentía nada, me sangraba el dedo y no

sentía nada y no entendía por qué no me podía levantar. Después, al rato, escuché que un caballo venía galopando y era un vecino que me encontró. Intentamos llamar a la ambulancia. Primero a los bomberos, pero dijeron que no, y la Policía también dijo que no porque no podían mover ningún cuerpo, así que tuvimos que esperar a que llegara la ambulancia al lugar. Después de un rato, me pude comunicar con el encargado del campo, quien se comunicaba con los patrones, y pudo llegar la ambulancia al lugar. Ahí me pusieron un collar ortopédico con la tabla debajo y me llevaron al hospital. No estaba asustado, pero después entré en razón y me puse a llorar porque no sabía qué me pasaba. Entonces, el médico que me atendió me dijo: «Tranquilízate, que te vamos a llevar al hospital».

La reacción de mi familia fue terrible. Mi madre se enteró enseguida porque, cuando me trasladaron a Rosario, el médico le dijo: «Su hijo no va a volver a caminar más». Ellos lo sabían con anticipación, el único que no sabía era yo. Por suerte, siempre intentaron tratarme igual. Siempre me sentí bien atendido, querido y respetado en la clínica, así que nunca me sentí incómodo ni mal. Me daba impotencia porque no entendía todo, hasta que el médico me dijo que tenía una lesión medular y que no iba a saber qué iba a suceder hasta que pasaran los dos años.

Tampoco entendía mucho por qué me veían muchos médicos y todos me hacían las mismas preguntas. Me tocaban las piernas, las movían y me preguntaban si sentía. Era como una rutina. Hasta que un médico me dijo: «Yo voy a ser tu médico, ya no van a venir más a hacerte tantas preguntas». A mi familia

la notaba más susceptible y cercana, me llamaban todo el tiempo y me preguntaban por qué estaba en esa situación. Poco a poco, lo fui afrontando una vez que ya sabía más o menos qué era lo que tenía. Estaban más pendientes y más cerca.

Yo supe que era lo que tenía después de enterarme de que la médula estaba lesionada y que tenía que esperar dos años más o menos para que se desinflamara. Siempre tuve la esperanza de que después podría volver a caminar. Incluso cuando el médico que me operó en la clínica me decía: «¿Ya te paraste en paralelas, ya estás dando pasos?», yo le respondía: «No, doctor, no me dejan hacer nada de eso». Era todo un poco raro porque, si bien los kinesiólogos me cuidaban mucho, el médico que me había operado ya quería que yo caminara. Había cosas que no entendía, pero luego fui entendiendo con el pasar del tiempo.

Toda esta situación me hacía sentir angustia y con rabia, miedo no, nunca tuve. Sí rabia e impotencia porque quería hacer las cosas y no podía. De pasar de andar de la mañana a la noche a estar en una cama todo el tiempo y estar en una silla de ruedas, era un poco raro. Pero los días los fui afrontando bien porque, en la clínica donde estaba, todos eran buenas personas, desde los camilleros hasta las enfermeras. Hice muchos amigos de distintos lugares del país, incluso, me enamoré de una enfermera y después la distancia nos separó. Creo que siempre la pasé bastante bien dentro de todo, es lo que siempre destaco, que es bueno tener un apoyo. Tuve muchos malos momentos, pero nunca pensé en terminar con mi vida, abandonar.

Sé que es difícil, pero no siento barreras o impedimentos. Sí me genera mucha impotencia, pero, con el tiempo se van a ir solucionando. Cuando me dieron el alta y volví a mi ciudad, al tiempo contacté con una profesora de primaria y ella me llevó a muchas escuelas donde hacían charlas de lo que era el VIH y su concientización. Entonces me relacionaba con los chicos y con las chicas, charlábamos y lo pasaba bien. Creo que nunca tuve problemas en relacionarme con las personas. Incluso terminé la secundaria después de estar accidentado y nunca tuve problemas, mis compañeros me trataban de igual a igual.

La lesión cambia las cosas, obvio, pero no con mi familia. Yo después me fui separando un poco de mi familia, pero por otros motivos, no por producto de la lesión medular. He perdido el contacto con muchas personas a las que les afectaba verme en la situación en la que estaba, pero con mis amigos nunca. Incluso hice muchas más amistades después de la lesión medular, y hoy por hoy aún las tengo y son las que están siempre. Al principio, no me relacionaba con muchas personas. Creo que todas las amistades que tengo son de después de la lesión medular. Eso fue algo maravilloso y lindo.

Impacta, sobre todo, en la familia, si esto no me hubiese pasado, todo sería totalmente distinto. Uno no sabe lo que pasa, pero si no hubiese pasado esto, habría sido otra cosa, otra situación, no por la lesión medular. Ahora vas a un lugar y te miran. Aunque a mí nunca me importó, si tenía que ir a algún lugar, iba. A una persona que nunca ha visto a alguien en silla de ruedas puede que le resulte incómodo, pero después, con el

tiempo, entendí que el problema es de esa persona y no mío, yo circular como cualquier persona normal, solamente que en una silla de ruedas.

No se puede tener al mundo a disposición siempre, ni a los amigos ni a la familia.

Cuando conocí a mi pareja, entendí que uno solo va haciendo sus amistades. Me gustaría, ya que hablamos de las relaciones, compartir que, pese a la lesión, también tengo mi sexualidad, por ahora estoy en una etapa de exploración, así que es importante este periodo de la vida. Para mí, la sexualidad es algo normal de la vida donde dos personas se unen y se aman. Aunque no siempre tienen que ser dos personas que se aman, puede ser algo ocasional. Creo que es lo más lindo de la vida.

Sigo a unas chicas, una kinesióloga y una médica, que dan charlas y muestran cosas, y la noche pasada vi un vídeo de ellas en el que hablaban de otras cosas, más allá del anillo erector, que ayudan a la estimulación para una buena erección sin tener que usar nada. Me gusta informarme y escuchar de todo, estoy abierto. Creo que la gente tiene mucho tabú y, cuando hablas con alguien, se asombra. De hecho, hablando con un compañero de trabajo que considero un amigo, en su momento me preguntó: «¿Y tú cómo haces?», yo se lo conté naturalmente, no tengo ningún problema. Hasta lo he hablado con amigos que son compañeros de baile que me han abrazado y me han dado las gracias por compartirlo. Es muy lindo que uno se abra y lo cuente naturalmente.

Para mí, la sexualidad está relacionada con la palabra deseo y tiene muchos caminos. Está el que interpreta qué es deseo sexual y otro como deseo de proyectos, de vida, etc. Tengo un buen trabajo, entonces, creo que ahí se me van a abrir muchas puertas en cuanto a deseos de un mejor futuro, de planes, de poder viajar, de conocer lugares, de hacer amistades nuevas. Y después, otro deseo es poder estar un poquito mejor interiormente y estar más preparado. Y si fuera deseo relacionado con la sexualidad, me gustaría conocer, saber más cosas, interiorizarme más y poder conocer a una chica y explorar o experimentar con otras personas que uno conoce.

En cuanto a mi imagen corporal, no tengo una parte preferida. Yo creo que la atracción, a veces, forma parte de la esencia de la persona, más que de un aspecto corporal. No sé si me siento atractivo, yo creo que cada cual tiene una parte de su cuerpo preferida, pero esto no lo comparto, creo que es mejor la esencia o la forma de ser de la persona, que es lo que puede atraer más.

Estos últimos años que he estado bailando me he dado cuenta de que he atraído a personas, incluso he hecho amistades nuevas, amigas. Hace poco, una chica me decía: «Das mucha luz y mucha paz», y eso me gustó porque pensé: «Guau, si transmito eso, es un deseo lindo hacia la otra persona». Por eso creo que la sexualidad es una parte importante de lo cotidiano, de la vida, pero si no se puede por alguna circunstancia no pasa nada, las cosas, creo que se van dando por sí solas, no cuando uno las planea o desea.

Cuando tuve la lesión era joven, entonces no me preocupaba mucho el tema de la sexualidad, pero como había algunas charlas con médicos en el centro de rehabilitación donde estaba, ahí empecé a interesarme un poco. Creo que tuve la suerte de crear un vínculo con una chica que era terapeuta ocupacional, estuvimos de novios un tiempo, creo que en ese sentido empecé a interesarme después de tantos años de estar accidentado. Tuve dudas, pero siempre lo fui averiguando y preguntando a los médicos. Y, sí, en su momento pensé que me tenía que conformar con la persona que me tocara, pero después pensé que, en algún momento, se iba a dar la oportunidad de estar con alguna persona que yo quisiera. A veces, las cosas que se van dando no son las que uno quiere o desea, hay que resignarse y esperar.

Tuve una etapa de mi vida en la que me sentí un poco inferior en todos los ámbitos, hasta menos persona. Y después, creo que gracias a que conocí a un grupo de baile, hizo que me sintiera un poco mejor. Y uno vuelve a sentirse bien interiormente.

Creo que la sexualidad de las personas con lesión medular no es diferente. Considero que fui afortunado de tener médicos orientándome. Pero nunca me sentí diferente o distinto. Sí que es cierto que en mi primera vez me fue bien, pero en otras ocasiones no tanto.

La sexualidad no pasa solo por los genitales. Aunque en un momento sí lo pensé. Creía que todo tenía que ser con penetración, pero después no, porque escuchaba charlas de otros mu-

chachos con el mismo nivel de lesión medular que decían que sentían placer y que sentían cosquilleo en las orejas. En algún momento, eso lo sentí también, así que, con el paso del tiempo, me fui dando cuenta de que implica otras cosas, que también el placer es tener un abrazo y poder compartir muchas cosas más, no siempre tiene que ser por penetración, es todo un conjunto.

No puedo decir que tenga mucha experiencia en cuanto a las relaciones antes del accidente. Sí con mi propio cuerpo ya que creo que es lo más normal de la vida, que empiezas a curiosear o a investigar.

Es verdad que la lesión cambió todo, mucho, porque ahora me preparo bastante psicológicamente cuando voy a estar con alguien y trato de enfocar todas mis energías en ello. Antes de la lesión nunca tuve esa suerte de estar con alguien, pero si hubiese tenido relaciones, seguramente habría sido distinto.

En este punto sirve la educación sexual que recibes o no. Yo lo que recibí fue muy básico, pero nada que ver con lo que ahora voy escuchando o me voy informando. Sí puedo decir que es mucho mejor ahora que antes. Desde la primera vez que tuve relaciones, después del accidente, hoy en día, creo que es un poco mejor ahora. Y la exploración la disfruto más también. El diálogo con mi pareja, y que estoy más informado, es una ventaja. La medicación ayuda, pero me gustaría no depender de eso en algún momento, que sea todo naturalmente. Cuando te vas explorando, te enteras de que hay muchas cosas naturales y no tienes que usar medicación, por ejemplo, el aceite de cannabis que uno toma y con lo que se quitan los dolores

sin tener que recurrir a un paracetamol, que es malo para el cuerpo.

Tuve médicos que siempre me asesoraron, no fueron muchos, incluso en su momento me daba un poco de pudor hablar del tema de sexualidad porque mi médico de cabecera era una mujer. Cuando volví a mi ciudad natal, tuve charlas con un urólogo y la verdad es que siempre tuve un buen asesoramiento en ese sentido, tuve mucha suerte.

Tuve que recurrir a la medicación para tener relaciones sexuales, creo que en una sola ocasión no tuve que usarla y me fue medianamente bien. Por eso creo que depende de lo que se siente con la otra persona y no solo de la medicación. Otra cosa que está buena son los juguetes, yo no los uso, tampoco aceites con aromas, pero anoche vi un aparato que es como un estimulador y creo que sí lo usaría. Me parece que hay que abrirse en ese ámbito y experimentar.

Por supuesto, he tenido dificultades o impedimentos para concretar una relación, pero creo que uno se adapta a las circunstancias y va buscando la solución, siempre hay una para todo. Creo que las barreras las pone uno. Tenemos que adaptarnos y, ante un problema, buscar la manera de ver cómo lo podemos solucionar.

Después de la lesión, también hubo cosas buenas. El haber encontrado un grupo de baile hizo que abriera más mi cabeza, así como poder conseguir trabajo después de mucho tiempo. Hoy, gracias a Dios, tengo dos trabajos y es muy lindo. Tal y

como lo he hablado con mi médica, creo que lo que más me abrió la mente fue encontrarme con un grupo de baile, donde había chicos y chicas. Además, la profesora de baile me decía «uno entrega a su cuerpo hasta donde uno se anima» y, a veces, hago cosas que ni yo me las espero. De hecho, en muchos bailes he tenido mucha «piel» tanto con chicos como con chicas. Y la verdad es que cuando no encontraba el amor de una chica creo que ahí encontraba lo que no podía tener de otro lado, encontraba el amor de poder bailar. El baile y vincularme con otras personas me ha gustado y me ha hecho salir adelante. Siempre existen cosas que te hacen salir adelante, seguir...

Me gustaría formar una familia, tener hijos, si pudiera. Conocer a una persona que le guste viajar y conocer diferentes lugares, eso me gusta mucho. Con el grupo de baile nos fuimos a la costa de Argentina y pude conocer el mar por primera vez. Además, nunca había dormido fuera de mi casa y la verdad que fue grandioso hacerlo en una carpa, lo que nunca había hecho, ni siquiera antes de la lesión medular. Estar con un grupo de baile, con personas que son mis amigos e ir a una playa me gustó mucho. Pude ir hasta el mar con la silla y no había mucha adaptación. Incluso encontré un muchacho que era socorrista, se entusiasmó y me tuvo en el mar, me sostenía. Lo pasé muy bien.

Antes estaba acostumbrado a dormir en una clínica donde tenía la asistencia de una enfermera las 24 horas y, cuando empecé a viajar a Buenos Aires, mi doctora me hizo quedarme en un hotel y ahí me empezó a gustar porque pensaba: «Guau, qué bueno poder quedarte en un hotel con un acompañante sin

depender de un enfermero ni de nadie». Está muy bien que uno se vaya independizando y aprendiendo otras cosas.

Aunque me siento una persona amada y querida, y me lo han demostrado muchos amigos y amigas, la lesión te cambia en muchos aspectos, por ejemplo, no volví al trabajo de campo y tampoco estoy pensionado. Hoy hago otro trabajo que me hace sentir bien, no solo económicamente, sino espiritualmente porque me dio opción de movilizarme. Tengo dos trabajos, en ellos no hay muchas adaptaciones porque el lugar es un negocio comercial, entonces, todo es amplio. Lo único que no está adaptado es el baño porque es pequeño y la silla no pasa, pero como yo estoy operado, me hago los sondajes por el ombligo, tengo una vejiga neurogénica. Entonces, puedo hacerme el cateterismo en cualquier lugar por lo que no necesito usar un baño. En el otro trabajo que tengo sí puedo acceder al baño, entonces me puedo manejar más libremente.

Pienso que deberían garantizar más los accesos a los trabajos a personas con discapacidad. Somos los más abandonados del sistema, ya que, cuando uno inicia algún trámite, la gente no sabe cómo ayudarte, como asesorarte. Creo que el Gobierno y el sistema deberían preocuparse más por las personas con discapacidad. Después de mucho tiempo accidentado, gracias a una terapeuta ocupacional que conocí en mi ciudad, pude salir adelante. Me enseñó el vestido y desvestido, así que hoy puedo vestirme y desvestirme y ponerme la ropa que yo quiera, puedo acostarme y levantarme solo porque me ha hecho trabajar bastante. Cuando llegaba, ella me hacía acostarme en la cama y me decía: «Quítate el pantalón, vuelve a ponértelo,

vuelve a quitártelo, pónelo de nuevo». Primero fue con pantalones fáciles, después con jeans y después fue con un montón de pantalones que tenía e iba probando solo para ver cómo más hacía. Hace poco, una terapeuta ocupacional me pidió consejos sobre cómo vestirme y desvestirme porque le tocó un paciente con la misma lesión medular, y quería que le diera consejos a ese muchacho y me dijo que si me podía grabar. Así también siento que puedo ayudar desde la experiencia personal a otros que pasan por lo mismo que yo.

Me gustaría compartir un mensaje con personas con mi misma lesión. Les diría que siempre se amen y se traten bien por más que no le funcionen algunas partes del cuerpo. En su momento me pasó que, del enojo, quería golpearme las piernas y no tenían nada que ver. Siempre sean positivos y acepten la ayuda de quien sea, de un amigo, de una amiga, de un enfermero, etc. Estén abiertos a todo y no se frustren, cuando quieran conseguir algo, que lo sigan intentando.

También existimos

Omar

Mi nombre es Omar, tengo cuarenta y dos años, soy de El Salvador y actualmente no trabajo, tengo una pensión por invalidez. Trato de hacer algunas capacitaciones para generar algún ingreso con cuestiones relacionadas con las computadoras. Vivo con mi familia, mi mamá y mi hijo solamente.

Mi vida antes de la lesión era de lo más normal, trabajaba operando equipos de impresión de alto volumen, hacía actividades de recreación como jugar a fútbol o salir a algún lado a tomar el café. Cuando tenía exactamente treinta y nueve años cumplidos, tuve la lesión. En realidad, yo tenía mielomeninogocle, pero no tenía síntomas, hacía vida normal, pero esa lesión estaba alojada en la médula baja, en la espalda, y no era una lesión como tal, sino que era una protuberancia, como una pelota que sobresalía de mi espalda. Toda la vida viví con eso, pero a los treinta y nueve años empezó a crecer, se metió en medio de una vértebra y tocó la médula.

Cuando yo nací, a mis padres sí les dijeron que era un problema, pero desde mi punto de vista actual, en esa época, allá por 1979, la medicina no era lo que es hoy, y más en estos países de poco desarrollo. Creo que mis padres veían más riesgo si me hacían algo a quedarme así y, a pesar de que les dieron un diagnóstico, no se hizo ningún tipo de tratamiento.

De niño, la verdad es que yo no tenía ninguna limitación, el único inconveniente que sentía eran cuestiones musculares,

ya que, a veces, me daban dos o tres lumbagos al año, sobre todo cuando jugaba al fútbol o levantaba cosas pesadas. En estos casos me daban un tratamiento para aliviar el dolor y la vida continuaba. En julio de 2018 empecé con unos síntomas que ahora analizo que eran por eso. Se me durmieron los dedos de los pies, empecé a tener dificultad para caminar porque me cansaba, después comencé a tener problemas de orinar, así que decidieron operarme en octubre de 2018, o sea a tres meses del inicio de los síntomas. Cuando llegué al hospital, antes de que me operaran, ya no sentía los pies y no podía mover las piernas. Los doctores me dijeron que me iban a quitar la lesión o que iban a limpiarla, pero que existía la posibilidad de que quedara así como estaba, o sea, sin mover los pies, o con rehabilitación a lo mejor podría llegar a un nivel de movimiento o incluso a caminar con ayuda de algún aparato, esas fueron las palabras del neurocirujano.

Del hospital salí totalmente sin movimiento y con pérdida de la masa muscular. De allí me trasladaron a un centro de rehabilitación especializado del mismo instituto público de aquí del país, y pensé: «¡Oh! ¡Qué bueno, la verdad! Ahí, en ese sitio me van a tratar y me van a solventar todos mis problemas». Pero no fue así, lo que en ese momento hicieron fue prepararme para vivir así, tratar de moverme, aumentar la fuerza de mis brazos, tratar de controlar el tronco, etc. Después, me mandaron a otro centro ambulatorio y ya movía mis piernas, las flexionaba, las levantaba y movía los dedos. Desde ese momento, hace tres años, he avanzado quizás de un 100 % de movilidad a un 30 o 40 %. Ahora me pongo de pie, hago equilibrio y mis piernas me sostienen, todo esto ayudado por un

poco de espasticidad. Además, tengo fuerza para mantenerme erguido y con barras paralelas doy algunos pasos, aunque no son pasos normales, pues mi lesión está a nivel lumbar 3 a la 5.

Para orinar me hago cateterismos dos veces al día, pero mi cuerpo ha aprendido a reaccionar, de modo que, en determinados momentos, me da como una sensación de que tengo que orinar, como un piquetazo, un aviso. Desde el ombligo para abajo la sensación o la sensibilidad es nula, pero siento este aviso, entonces, cuando me ocurre, orino yo solo, sin ayuda ni cateterismo. Y para evacuar el intestino, a veces también siento como una presión en el recto y eso es lo que me avisa para ir al baño.

Cuando me pasó la lesión, realmente pensé que era un castigo de Dios por las cosas que yo hice o no hice, ese fue mi pensamiento en ese momento. O sea, no haberme cuidado o haber hecho cosas que no debía. Sí me ha pasado por la mente el sentimiento de tristeza, pero combinado con la fuerza, nunca caí, nunca pensé que hubiese sido mejor morirme o hacerme daño

Mi familia siempre me apoyó, nunca me mostró lástima. Con mis amigos más cercanos, a los que uno a veces les llama hermanos, perdí el contacto en ese momento, no les dije nada ni les conté lo que me pasó, no quería que me preguntaran qué me había pasado, ni como estaba, etc. Retomé la relación con ellos al año de salir del centro de rehabilitación y cuando se enteraron, a pesar de que estaban lejos, me han mostrado más y más que son mis amigos, no se alejaron, ahí están siempre. Es más, yo soy el que pone distancia y ellos, en vez de alejarse,

me vienen a visitar, me ayudan en todo, por ejemplo, reparar algo de mi casa. Mi casa está adaptada porque para poder moverme la adapté yo.

En general, no salgo mucho, porque no hay tanta infraestructura aquí adaptada para la silla de ruedas o incluso siento que la sociedad lo ve a uno raro. A las terapias voy solo en la silla, mi familia me ayuda, pero tampoco tiene que estar a mi disposición.

La relación con mi hijo después de la lesión cambió bastante. Antes era el padre que trabajaba, volvía de noche, no lo veía tanto, pero hoy estoy aquí, le ayudo con todo, con su tarea, le enseño a usar las aplicaciones para las clases virtuales y hay más acercamiento, antes solo lo veía dormido.

Actualmente, no estoy en pareja. Entiendo la sexualidad como una necesidad humana. Antes, para mí, mi atractivo estaba en las piernas, yo sentía que a mí me gustaban y a las demás personas también. La verdad es que hoy no lo pienso, siento como que me apagué cuando me sucedió la lesión, es como que hasta ahí llegó el macho alfa. La verdad es que hoy no considero a la sexualidad como una parte importante en mi vida porque no puedo ejercer, no tengo erecciones. Antes me tocaba y no sucedía nada, así que deduje que no iba a haber ningún tipo de reacción, pero un día me pasó que me desperté erecto y pensé: «Uy! ¿Qué pasó?». En ese momento me toqué, me masturbé, pero el miembro solo reaccionó en ese momento, por lo que la mente lo bloqueó y, al soltarlo, se desinfló. Ya no está la conexión mental con el físico y sen-

cillamente a los 30 segundos ya estaba abajo. Tampoco tuve tanta información sobre sexualidad después de la lesión, únicamente una psicóloga me dijo una vez que, a pesar de cómo estaba, sí podía tener relaciones, pero hasta ahí ya no se pudo, entonces no seguí.

La verdad es que querría saber al respecto, cuando tuve la erección dormido me entró la duda y empecé a leer, y, en resumen, lo que leí es que las personas como yo no pueden sin ayuda, es decir, la pastillita azul, y no hay garantía, así que lo dejé, ya no me preocupé por saber.

Tampoco busco pareja porque siempre me ha gustado dar o hacer sentir bien a la persona y saber que quedó bien satisfecha o realizada conmigo, y en esta situación ya no lo podría cumplir. Y en mi mente, eso es la relación sexual, la penetración, ya que uno mete los dedos, la lengua, pero eso pasa a un segundo plano.

Las relaciones personales son otra cosa, estar abrazados, hablar, para mí eso es una relación de pareja de amor. Mi primera novia fue a los veintiún años, después conocí a la madre de mi hijo, que fue mi segunda pareja.

No tuve educación sexual en la escuela, ya que en este país aún es un tabú y de eso no se habla, únicamente el padre habla con el hijo de este tema cuando tiene unos dieciocho años. Creo que las mayormente educadas son las mujeres o niñas sobre el cambio de sus cuerpos, o si un hombre se acerca no hacerle caso porque puede ser peligroso.

Algunas cosas positivas que puedo sacar de todo esto es que mi trabajo le ha ayudado a mucha gente y estar mucho más tiempo con mi hijo. También mi forma de ser ha cambiado, antes era muy callado, cohibido, pero hoy en día a cualquiera que veo le digo: «¿Qué tal? ¿Cómo le va?», aunque no sepa quién es, soy más sociable que antes.

Para mí, un punto específico que me ayudó a salir adelante fue el momento en que moví la pierna, eso fue como una luzcita en la oscuridad. La verdad es que me gustaría volver a trabajar, estoy pensionado, pero con las condiciones que tenemos ahora no se cubren las necesidades.

A las personas que me están leyendo les digo que busquen una meta, que la pueden lograr, aunque parezca difícil. Me gustaría dejar el mensaje de que ojalá el mundo entienda que no solo las personas sanas existen, también estamos las personas con alguna enfermedad, que tengan empatía.

Lo inesperado de la vida

Marianela

Mi nombre es Marianela, tengo treinta y nueve años, soy de Argentina, tengo dos hijos maravillosos, estoy separada y soy lesionada medular. Soy una futura psicóloga... tengo sueños y metas por cumplir.

Les quiero contar que, antes de la lesión, trabajaba en un hospital de mi ciudad, Rosario, en la parte de oftalmología, realizando tomografías computarizadas y campo visual. En ese momento cursaba psicología, era madre y esposa, ama de casa, tenía la vida que quería y la familia que deseaba. Mi lesión ocurrió o, como digo yo «me abrazó la discapacidad», en septiembre del 2015, un domingo hermoso de sol. Un segundo bastó para que mi vida y la de mi familia cambiara para siempre. Yo iba conduciendo mi auto con mis hijos, viajábamos de regreso a casa, pisé la banquina de la autopista y terminamos en el cantero del medio, volcados con las ruedas hacia arriba. El techo del auto cayó sobre mi cabeza, rompiendo las vértebras cervicales a la altura de C5-C6, lastimando la médula y dejándome cuadripléjica. Estaba en mi mejor edad, tenía treinta y tres años, y mis hijos tenían cinco y tres años.

Apenas me accidenté supe que no iba a volver a caminar, eso no me preocupaba, pero cuando me di cuenta del estado de mis manos no lo podía creer, para mí son fundamentales, con ellas se hacen todo. Pensé: «Ahora hay dos opciones: tirarme en la cama a llorar o hacer lo imposible para salir adelante». Pese a las secuelas, opté por la segunda opción. Por suerte, fui

contra todo pronóstico, que era tener que vivir con respirador y mover solo un poco la cabeza, y nada de eso pasó, porque puse todas mis fuerzas, hice lo imposible y valió cada esfuerzo y cada lágrima para no quedar así.

En relación con mi familia, nunca les pregunté a cada uno qué pensaron, pues desde el primer momento fue «hay que salir adelante, poner todo para estar cada vez mejor». No me permitían estar mal y para mí era necesario llorar, no hablar, respeto mucho los silencios, dicen demasiado.

Los mayores cambios los noté en mis padres, quienes me pusieron en lugar de víctima. Sentí que era niña otra vez. Mis hermanos, amigas y pareja de ese momento no tuvieron cambios conmigo, al contrario, me aclararon que me iban a tratar como siempre. Igual dejé en claro que nunca me pusieran en lugar de víctima... lo aborrezco. A mis viejos los entiendo, soy la hija.

En el momento del accidente, sentí mucho miedo por mis hijos, ya que no los podía ver por cómo había quedado situada en el auto. Yo les preguntaba si estaban bien y, por el miedo, no me contestaban, en ese momento pensé: «Qué hice... maté a mis hijos». Cuando entré a cirugía, esa noche del accidente, también tuve miedo, le pregunté al médico: «¿Me voy a morir?», pero confíe cuando me dijo: «Claro que no». Sentía mucha angustia cuando no podía ver a mis hijos, los pude ver cómo veinticinco días después.

Me pregunté qué había hecho de malo para merecer ese accidente, esa nueva realidad. En ese, momento sentí bronca e

impotencia, pero sabía que tenía que dejar eso de lado y seguir como fuera. Pensé varias veces en suicidarme, pero bromeaba con el tema diciendo: «Con las manos así, no puedo ni matarme». Siempre dejé claro que seguía adelante con mi vida, solo por mis hijos, ellos son mi motor. No es fácil ser dependiente y tener cuidadores las veinticuatro horas. Cuando pienso en mi futuro, no quiero verme así y ahí aparece la idea de no seguir con vida.

Mi principal limitación es lo sexual, es lo que más me costó asumir, que a mis treinta y tres jóvenes años no iba a poder hacer el amor como antes, no iba a sentir la explosión hormonal del acto.

En lo familiar, la lesión nos unió mucho, desde el accidente me siento muy apoyada por ellos. Con mis amigas la relación siempre es igual, estamos muy unidas; también hay amigos que ya no están.

Cuando volví a casa, después de la internación, me costó mucho ocupar mi lugar de madre, ama de casa y esposa, fue un momento duro donde lloraba todos los días, sentía que ya no pertenecía ahí, pero con el tiempo y mucho esfuerzo logré que se respetara mi lugar. Todos tomaban decisiones por mí y tuve que dejar claro los lugares de cada uno. Después de cinco años de la lesión, mi marido me dejó y se fue a vivir con la niñera de mis hijos, fue muy duro, pero lo superé, como todo lo que tuve que pasar.

No permito que estén a mi disposición. Sí, me ayudan muchísimo con los chicos, la casa y desde que quede «sola» más

todavía, pero desde la solidaridad y porque saben que yo haría lo mismo por cada uno de ellos. Cuando pido algo, la condición es cuando y como puedan.

Soy madre de dos maravillosos hijos, como dije anteriormente, que tuve antes de la lesión medular. Menciono a mis hijos porque, al principio, era frustrante ya que había muchas personas cumpliendo mi rol. Una vez que nos pudimos acomodar, no siento limitaciones, salvo cuando quiero correr con mis hijos o cuando les pasa algo y no puedo salir a ver rápido. Hay momentos que siento frustración, pero pienso que es mi realidad y sigo.

Si pienso en la sexualidad, creo que es una parte fundamental de la pareja, de hecho, mi pareja me planteó que estaba con otra mujer porque es lo que necesitaba, sin importar los veinte años que estuvimos juntos y la familia que nos había costado formar. Yo sentía que podía estar plena también en la parte sexual, pero no tuve la oportunidad de comprobarlo, de tener la posibilidad de estar con alguien que realmente se tome el tiempo de estar conmigo, que sepa que soy una mujer deseante. Pero las personas, en general, tienen muchos prejuicios acerca del deseo de las personas con discapacidad, piensan que, por estar en diferentes condiciones, no deseamos.

Desde el accidente, y pensando en cosas que tienen que ver con mi sexualidad, tengo una imagen corporal que se fue armando como un rompecabezas, ya que cambió todo, desde los rasgos de mi cara, hasta la musculatura. Me veía en un espejo y no me reconocía, tuve que hacer un gran trabajo interno. No

me siento atractiva para nada. Lo que más me gusta son mis ojos y, cuando puedo, los uso para seducir, aunque en pandemia se complica... y, por supuesto, mi sentido del humor.

En cuanto a pensar en los encuentros sexuales, me ponía mal cuando pensaba que no iba a tener un orgasmo, pero, en realidad, no tuve la oportunidad de saber si lo iba a tener o no. No me ayudaron con mi nueva sexualidad. Lloré mucho pensando que a mis treinta y tres años no iba a ser una mujer deseada ni deseante. Me pregunté quién se iba a fijar en mí, usando pañales, imposibilitada en moverme. Y reflexionando en torno a todo esto, pienso que no tengo posibilidad de elegir al hombre que quiero. Siempre me pregunté quién va a querer estar con una persona que en la cama no se puede mover sola. Siento que estoy totalmente en inferioridad de elección.

Tengo claro que lo sexual depende pura y exclusivamente del cerebro, pero considero que debe ser diferente por las limitaciones corporales que tenemos los lesionados, solo eso me hace pensar que es diferente, nada más. Considero que el cuerpo entero es erógeno, cualquier parte puede ser erotizante, pero estamos acostumbrados a que la sexualidad es solo la penetración, solo eso.

Siempre tuve una vida sexual activa, en pareja muchos años, pero después del accidente tuvimos algunos encuentros, que fueron solo para satisfacer a mi pareja, no nos tomamos el tiempo para saber qué me pasaba a mí. En esas pocas veces, la sensación fue rara, porque mi cuerpo era otro y mi cabeza también, fue chocante no sentirme yo misma en mi propio cuerpo y donde la cabeza juega un papel primordial. Ignoraba que lo

sexual pasara por la cabeza, para mí era todo genital. Creo que, por este motivo, actualmente estoy sola.

Considero que, en este tema en particular, obtener información es muy importante. La recibí en el centro de rehabilitación donde estuve internada. Me sirvió la teoría, pero la práctica es totalmente diferente. No tener sensibilidad en la mayor parte del cuerpo es complicado. Los profesionales que dan charlas lo hacen desde un lugar hermoso y de ayuda, pero, por suerte, no pasaron por algún tipo de discapacidad, entonces, no están en ese lugar.

No he utilizado ninguna medicación para nada que tenga que ver con la sexualidad o relaciones sexuales, es más, ni sabía de su existencia. Siempre menciono que, después de la lesión, lo sexual se transforma en algo que lleva mucho tiempo, espacios diferentes y quizás la persona que está con uno, no tiene la paciencia necesaria para acompañarnos en el proceso.

La verdad, no puedo encontrar algo positivo en lo que me pasó, salvo las personas que vas conociendo en el camino. Después del accidente, siempre dije que estoy viva y sigo día a día adelante por mis dos hijos, ellos son mi motor. Tengo proyectos, claro que sí, el principal es graduarme de psicóloga y trabajar en ello. Me gustaría dar charlas y ayudar a personas con discapacidad.

A las personas con lesión medular les diría que es difícil, pero no imposible. Que se puede pese a las dificultades y que no se queden con lo malo y con el «no puedo». Se puede seguir con dificultades. Siempre quise compartir mi historia para ayudar y este espacio me pareció el adecuado.

Contra viento y marea

Carlos

Mi nombre es Carlos y tengo cuarenta y cuatro años. Hace más de ocho que tengo una lesión cervical incompleta. Vivo en Rosario, Argentina, y hago mi recuperación... ¡Vida plena a mi cuerpo! En este momento, estoy armando un rompecabezas de tres mil piezas. Tengo dos hijos y vivo solo ahora. Un hijo de veintitrés y otro de dieciséis años. Me encanta la pintura, especialmente, el arte del fileteado. Me gusta mucho dibujar.

Antes de la lesión vivía en un pueblo pequeño, tenía familia, perro, vacaciones, trabajaba en una empresa automotriz, principalmente, realizando el mantenimiento de motos. Una vida relativamente «normal», o sea, el parámetro de normal. Después, mi trabajo se convirtió en más solitario. Pero lo pasado, lo de antes de la lesión, ya se quedó atrás, para mí ya no significa nada.

Cuando tenía treinta y cinco años tuve esta lesión incompleta, lesión medular cervical. Fue en un accidente de tránsito. Estaba haciendo esas cosas que no se tienen que hacer y lo ocasioné. Iba manejando, estaba muy drogado y borracho. Pero yo nunca lo justifico con eso, la decisión fue mía. En ese momento iba discutiendo, solo conmigo mismo, en esas condiciones. En ese tiempo, consumía muchas drogas. Por suerte, no llevaba acompañantes, iba solo. En esa época, se estaban arreglando las calles de la ciudad y yo choqué con los pilotes que dividen las manos que estaban arreglando y, en vez de doblar a la derecha, lo hice a la izquierda. No sé por qué, en ese

momento pensé que el que manejaba, o sea, yo, no tenía que vivir más.

Cuando abrí los ojos, ya me habían realizado la cirugía, estaban mi hermano y la mamá de mis hijos. Por supuesto, nadie me dijo nada en el momento de cuál era mi condición. Algo intuía, no podía mover ni los brazos ni las piernas. Tenía traqueotomía y lo único que pensaba era en salir de ahí. La vida siguió, por supuesto.

Mi relación con mis hijos es la mejor y con el resto de la familia, normal. Por momentos, me encuentro batallando solo. Hicieron lo correcto, me acompañaron hasta lo que se podía o se tenía que acompañar y, después, continué por mi cuenta. Cuando me estaban dando el alta, yo no quería volver a mi casa, a la de la mamá de mis hijos, obvio que por mi condición tuve que ir allí. Yo tenía otra pareja de la cual después me separé.

Mis hijos vivieron el accidente como pudieron. Tengo la imagen de que un día el más pequeño se asustó mucho porque me descompuse en la rehabilitación, me había descompensado en el gimnasio y me llevaron de urgencia y justo él me vio y puso una carita de susto, yo me quedé con esa imagen. El mayor se me hizo más grande aún porque a los diecisiete años, cuando pasó eso, se sentó conmigo y me preguntó todo de frente. Durante la rehabilitación yo no quería ver a nadie y, sin embargo, el único que iba a verme era él. Lo único que recuerdo es que, en ese momento, y a lo largo de mi recuperación, los dos querían estar conmigo, apoyarme.

Los momentos de la rehabilitación son duros porque a todos los familiares les hace mal eso, no sé para qué hacen eso, es una tortura para el paciente y para los familiares. O sea, tortura en el sentido de que tus familiares ven cómo estás. Yo prefería estar rodeado del personal acostumbrado a estos cuadros.

Pensar en recuperarme, esa fue siempre la idea, ese fue el momento de pensar: «Yo en la silla de ruedas no me voy a quedar». En esos momentos no quería que la familia me viera, no por mí, sino por ellos, porque yo sabía dónde estaba ubicado, en el lugar donde estaba. Siempre tuve clara la situación y me hice cargo. Y, por ello, preferí que no fueran a visitarme. Ahora puedo decir que este accidente nos cambió a todos.

Primero, yo siempre dije que me iba a recuperar, que me estaba recuperando y la gente, entendiendo el tipo de lesión y leyendo lo que siempre está en los libros, noté en su mirada que pensaban: «Este loco está reloco», «no sabe lo que dice» o «pobre, está chiflado». Esa mirada de decirme «sí, sí» y darme palmadas en la espalda. Para una persona que está «entera» y, después, se encuentra en esta condición, es muy fuerte. Yo estoy entendiendo lo que estoy logrando, pero el pasado sufrido fue terrible, doloroso. El dolor del cuerpo, el dolor mental, todos los dolores, el dolor se hizo carne. Ya casi no tengo dolores, pero fue terrible, fue terrible...

Los amigos, un tema aparte, algunos estuvieron, otros me desahuciaron, me defraudaron, pero es lo lógico. Lo digo por el hecho del tipo de lesión y de cuadro. Esto pasó hace muchos años y, al principio, todo el mundo está contigo, pero después

cada uno hace su vida. Quizás pedí a la persona equivocada. Pero aun así tuve amigos que me han prestado la casa para ir a vivir. Ese fue el rescate más grande que tuve en mi recuperación. Cuando salí de la clínica de rehabilitación era un desastre, y vino un rescate del menos pensado. Un amigo me prestó la casa, me abrió la puerta, me dio las llaves, adaptamos el baño, hice una habitación pequeña para la rehabilitación. Tengo una paralela. Todo puesto con el fin de recuperarme.

Todo fue muy difícil, sentía tantas cosas a la vez, pero desesperanza y miedo no. Angustia sí, lógico. Pero aprendí a estar solo, aunque en la vida uno nunca está solo, pero aprendí a soportar como tenía que hacer. Me he caído muchas veces, me he arrastrado, me he levantado. Me he caído de la cama, en el baño. Ahora me baño solo, voy al baño solo. En el miedo no se puede pensar, yo corté esa barrera del miedo, esa palabra para mí no existe.

Solo deseaba recuperarme. Por eso creo que la esperanza me sostuvo. Yo tuve la convicción de seguir hacia adelante, siempre. Nunca tuve pensamientos negativos, sí sentimientos. Siempre tuve bajones. Ahora ya no, pero los primeros años era una angustia casi constante, pero siempre para adelante. Ver cómo estaban mis hijos, lo que yo provoqué, me hizo sentir culpa. Pero yo tampoco creo en ella. Yo creo en las consecuencias, en la responsabilidad de cada uno, pero no en esa palabra, la culpa no.

Nunca pensé «me debería haber muerto», por eso digo que me hice cargo. Cuando pasó esta situación yo me encontré en

ese plano y me hice cargo, de eso iba a salir. Y estoy saliendo. Siempre pensé que lo iba a lograr. Hoy, pensando en todo lo que viví y en cómo quiero que me traten, lo que más me molesta es que me hablen estando de pie cuando estoy en la silla, o sea, que no se pongan a mi nivel. Pero bueno, ya casi no me molesta nada. Toleré mucho, aguante mucho.

Hoy tengo una camioneta en la puerta, la puedo conducir y vivo solo. Tuve muchas miradas de «pobrecito», de «loco», y esas cosas quizás me hicieron más fuerte. Como dice el dicho: «Lo que no te mata, te hace más fuerte».

En mi caso en ningún momento me sobreprotegieron, mucho menos mi familia, al contrario, me dejaron solo, creo que, si bien no fue lo ideal, me ayudó. Muchas personas piensan: «Bueno, tú te lo buscaste, tú lo provocaste, hazte cargo» y siguen su vida, pero es lógico. Yo no haría lo mismo.

Hay algo que quiero que se entienda. Por lo que pasó, yo no puedo pedir perdón, no voy a hacerlo. A mis hijos, les dije que me comprendan, no que me perdonen, porque yo no creo en el perdón. Me pregunté muchas veces si los demás me deberían pedir perdón. En su momento, sí. Ahora me estoy superando, haciendo otras cosas.

Del problema gravísimo que pasó, ahora estoy hablando con ustedes y quieren saber cómo lo estoy superando. O sea, siempre se saca algo bueno en las peores situaciones. Igual no es fácil, por más amor que pueda haber, se genera una situación familiar sumamente difícil. La casa no está adaptada, hay

muchos desórdenes que la persona que no va en silla de ruedas no entiende. Al final, piensan: «Bueno, ya está, lo hiciste tú».

Con mis hijos, ahora no me siento como el padre, me siento como el amigo. En realidad, sí, ellos me reconocen como padre, me parece estupendo. Pero llegó a ese punto en el que, si ellos no me hubieran apoyado por lo que provoqué, quizás no estaría así. Ellos reaccionaron de esta manera, me apoyaron, están viendo todos los logros, las mejoras. Fueron muchos años, me acompañaron mucho tiempo. El pequeño fue un amor muy inocente, el más puro. En realidad, los dos, pero el más pequeño no me veía y me quería venir a ver, se quedaba dormido conmigo y me llevaba por la calle con la silla de ruedas, íbamos al cine... Él tenía nueve años.

En relación con la sexualidad, es como cuando uno es pequeño, que tiene ocho o nueve años y se encuentra el pene. Yo tuve una pareja durante dos años, después de la lesión, y esa persona fue la que me despertó de nuevo la sexualidad. Aunque mi lesión es alta, aquí atrás (señala el cuello) tenemos un punto bastante sexual, y los «orgasmos cerebrales» que tuve fueron únicos. Puedo decir que lo mejor de mi lesión medular fueron esas sensaciones, no sé si lo podrían entender. Hoy puedo decir que la palabra deseo se relaciona con el «caminar» nada más. Inclusive si pienso cuánto de atractivo me siento, la respuesta es cero.

Por ejemplo, una enfermera del centro de rehabilitación, cuando me hacía el cateterismo, me generaba una erección. No sé qué hacía, si me tocaba o cómo era, pero a mí me hacían el

sondaje y yo tenía el pene erecto. En ese momento, lógicamente, se borró lo sexual porque uno estaba débil, estaba en otra situación. A mí me encanta el sexo, yo estaba, así como estaba, y piropeaba, halagaba a las enfermeras... un loco.

En todo momento dije que me iba a recuperar, en lo sexual también lo creí. Nunca se me ocurrió pensar «no voy a poder sentir nada» en ningún momento. Es algo que siempre lo sostuve y lo sostengo, y lo estoy viendo. Encima, como cada vez veo más mejoras, me afirmo más de lo que yo pensaba.

Nunca me preocupó el tema de la sexualidad, fui aprendiendo y conociendo nuevas sensaciones, por ejemplo, el sexo tántrico. Imagínate un cuerpo que está muy sensible y jugar con el sexo tántrico es buenísimo, activas sensaciones. Para mí, la sexualidad es superimportante, soy heterosexual. Y, por ejemplo, otra cosa que también estimula y nos ayuda mucho es el masaje prostático. Esos masajes de por sí ayudan al hombre, pero a un lesionado medular mucho más.

Nunca me sentí en inferioridad de condiciones, de hecho, fui yo el que terminó la relación, porque me enfoqué en lo mío y no podía, ni puedo estar en pareja, porque quiero invertir el 100 % del tiempo en mí.

Pero, obvio, como todo al principio, pensaba que con mi lesión todo iba a ser más difícil, pero si la persona se entrega, se libera, se relaja, las sensaciones dependen mucho de la mujer, o del hombre si es el caso. La persona que está a tu lado tiene mucho que ver. Por supuesto que hubo cambios duros, yo

por ejemplo perdí la sensación de dolor, entonces si estás en el momento del acto y empieza el momento de los orgasmos me tengo que controlar porque sé que tengo una fuerza bruta. Y también, si me muerden la pierna, por ejemplo, yo no siento nada, no siento dolor. No practico el sadomasoquismo porque sería difícil de controlar, no me daría cuenta de que me están haciendo mal de verdad. Como tampoco utilicé juguetes eróticos, pero sí geles y aceites.

No creo que lo sexual pase solo por los genitales. Yo creía que disfrutaba de mi sexualidad antes, pero creo que ahora es de mejor calidad. Por ejemplo, ahora en vez de que la mujer siempre se me suba, yo puedo subirme encima de ella. Se está volviendo más dinámico al estar yo un poco mejor físicamente. Me gusta mucho lo espontáneo y nada planificado.

En cuanto a medicación, a veces me ayudo con sildenafil, pero incluso tengo erecciones sin tomar medicación. La tomo más que nada por seguridad propia o si sé que estoy cansado, pero ya puedo regularlo. Lo que todavía no puedo lograr es eyacular, porque se me confunden la sensación de orinar y la de eyacular.

Hoy tengo sensación de orgasmo, que lo estoy sintiendo en la parte genital, en la parte de la cintura, pero en su momento fueron cerebrales, fueron corporales, fueron en la espalda. Tiene que ver con la situación y el entorno. Me fui encontrando. Incluso, por ejemplo, hay pocas mujeres que conozco que saben cómo tocarme para tener una erección y que no tenga que participar yo. Pero yo sé dónde y cómo tocarme. Pero hay pocas mujeres que sepan hacerlo conmigo.

Es cierto que me hubiese gustado recibir más información sobre mi vida sexual y cómo iba a ser a partir del accidente. El asesoramiento que te hacen es de manual y no de campo. A la mayoría de los hombres le afecta al orgullo de la hombría, la parte sexual, ese mundo, se sienten devastados y la poca información que te dan es simplemente que te salva una pastilla o te salva una bomba de vacío y no debería ser así. Creo que la información debe estar desde el primer momento. Sin miedo. Yo no tuve educación sexual, ni en mi familia, ni en la escuela, entonces todo es más difícil de comprender a veces.

Después de la lesión, encontré obstáculos en el momento en el que quería entablar o concretar una relación sexual, amorosa o romántica con otra persona. Tiene que ver mucho la persona, la que tengas enfrente. Por ejemplo, a mí me encanta una cena romántica, pero tenía las manos con poca movilidad y tomaba los tenedores con las dos manos, muy torpe, nada atractivo.

También entendí que por eso dejé de tener pareja o no me enfoqué en tener pareja. La persona que está a tu lado tiene que ser un ángel del cielo y yo la tuve, pero después me quiso abarcar mucho y no quise porque yo soy muy libre.

Hay cosas positivas que he aprendido y valorado en todo este lío, el amor de mis hijos, por ejemplo. La verdad, me siento amado sobre todo por los que me importan, mis hijos. Tengo devolución de afecto, está todo bien.

Si bien no tengo proyectos a largo plazo, sí estoy pensando en ir a vivir a una residencia, porque estaría un poquito más

desligado del orden de la casa, a cocinarme, a esas cosas. No porque no lo haga, sino porque quiero enfocarme en volver a caminar. No quiero orientar la energía en otro lado. Me compré la camioneta, la adapté y, cuando ya esté un poco mejor, mi idea es irme de viaje, viajar por Argentina, parando en *campings*, donde sea, pero viajando. Esto es a largo plazo.

Y, por último, me gustaría decir que hay dos tipos de lesiones: la completa y la incompleta. Yo puedo hablar de mi lesión, que fue incompleta. Mi mensaje es que tengan esperanza, que se tienen que volver fuertes. Si están vivos, independientemente de la situación que haya sido o cómo hayan quedado, que sigan hacia adelante. No sé si hay cura, pero sí que se puede salir. Yo siempre me sostengo en que el poquito a poquito del día a día que se va avanzando es importante. Yo antes no podía cerrar la mano y ahora la cierro; antes no podía agarrar una fichita de rompecabezas y ahora la agarro. Siempre me fui poniendo metas cortitas y cada vez fueron tomando más fuerzas. Comprométanse con su cuerpo, piensen que van a salir. Durante mucho tiempo mis días parecían tener cincuenta horas. Yo estaba constantemente masajeándome, constantemente haciendo ejercicio. Simplemente, levantarme de la cama ya era un ejercicio, al principio, no podía salir de la cama y, al hacerlo, ya dije que me iba a recuperar y aquí estoy.

Soy interminable, siempre adelante

Stella

Mi nombre es Stella, tengo cincuenta y tres años, soy argentina y por el trabajo que realizaba tuve un accidente de tránsito y ya llevo veinte años con la lesión. Soy analista de sistemas, terminé la secundaria y me puse a estudiar. Más tarde, empecé a trabajar como supervisora de la región de una empresa y por cosas del destino tuve un accidente. Por culpa de este, hace veinte años que estoy en una silla de ruedas, con todo lo que eso implica.

Soy madre de un varón de treinta años que estudia Profesorado de Educación Física y está cursando sus últimas materias. Actualmente, soy rentista porque tengo unas propiedades, locales comerciales. Realizo mucho trabajo *online* y lo hago sin dejar que los horarios laborales interrumpen mis tiempos para el gimnasio y rehabilitación. Mi rehabilitación la tomé como un trabajo, entonces está incluido en mi calendario diario.

Antes de la lesión estaba todo el día fuera de casa, andando en la calle con conexiones con la gente de yacimientos petroleros, negocios vinculados con empresas asiáticas, además un poco de *marketing* y tenía también la atención interna de la empresa, manejaba personal en el exterior y viajaba mucho. Un día, salí de trabajar como siempre, conducía mi auto y, evidentemente, me dio sueño, eso es lo último que me acuerdo. Me dormí, no choqué con nada, pero en la última estación de servicio donde había bajado, no me había puesto el cinturón de seguridad, tengo que ser sincera, se ve que se me pasó por el

apuro de llegar. Me encontraron unas personas que me llevaron a los primeros auxilios, lo normal que se hace en esos momentos. Realmente no me acuerdo de nada. Iba conduciendo cerca de la cordillera de los Andes, me di cuenta de que tenía sueño y pensé en parar cerca de un precipicio para descansar, pero me dormí antes. En ese momento tenía treinta y tres años.

Cuando me desperté era muy raro, no sentía las piernas y tenía mucha gente alrededor. De a poco, fui entendiendo que había tenido un accidente y que había sido grave. No me podían operar inmediatamente, durante un mes me estuvieron haciendo muchos estudios, resonancia, análisis, un montón de cosas, hasta poder llegar a una operación. Mientras tanto, ya me iban anticipando que, producto del accidente, tenía una lesión medular. También tuve quemaduras en la cara por roce del pavimento. Finalmente, me operaron, pero en todo ese trayecto me fueron preparando para lo que venía. Por suerte, tenía mucha contención familiar, mucho afecto. Mi amor más cercano es mi padre. Mi padre y mi hermana viven en Entre Ríos, donde yo estoy ahora, pero en ese momento vivía en Pico Truncado, provincia de Santa Cruz. Mi padre estaba en Brasil de vacaciones, en Río de Janeiro. Lo llamaron y le dijeron: «Tu hija tuvo un accidente» y mi tío, bruto y nervioso por todo, cuando pudo localizarlo le dijo: «Pero quédate tranquilo, se quebró la columna». Mi padre se desmayó. Siempre tuve mucha afinidad con mi padre, pasé de todo, pero él nunca me dejó sola. Cada vez que me despertaba, él estaba ahí para hacerme sentir fuerte. Cada movimiento mío, él aparecía.

Por suerte, muy pocas veces me sentí deprimida y angustiada, no me lo permití, aunque sí sufría viendo a mis padres

sufrir. Nunca me sentí el ombligo del mundo, ni una pobrecita, los que me rodeaban me daban fuerzas. Y estaba mi hijo por supuesto, la principal persona en esta historia para salir adelante. Por supuesto que la gente te empieza a tratar diferente, están más pendientes, más cerca. Mi padre se «aprovechó» de esta situación para acompañarme más, porque siempre fui independiente, de hecho, cuando terminé la carrera me fui de casa, les dije: «De aquí en más hago mi vida». Creo que soy la oveja negra en la familia.

No tengo un temperamento dominable, soy dura, no soy fácil de doblegar. Creo que en las familias uno va teniendo otros vínculos y cuando suceden estas cosas más aún, todo se pone a prueba. Mientras pasaba el tiempo, iba sintiendo muchas cosas, a veces, todas juntas: angustia, bronca, frustración, desesperanza y, en ocasiones, miedo, mucho miedo. Pero siempre me sobrepuse a esos sentimientos, seguí adelante. Y debido a esto hasta se me pasó por la cabeza terminar con mi vida, pero ahora entiendo que fue un momento especial, había tenido una discusión con mi padre muy fuerte y él terminó diciendo «bueno te traigo a tu hijo, mávalo y mátate tú después, si no puedes con lo que te está pasando». Ese fue el momento en que reaccioné.

Me pesaban mucho las limitaciones sociales. La primera, la física, relacionarme con la gente al principio fue duro, estaba recién operada y me llevaron a un centro de rehabilitación, allí conocí a Meli y un montón de gente que me rodeaban diciéndome: «Vos podés». Era complicado entender que podía. Yo tuve una lesión en las dorsales, de 3 a la 9, pero las más afectadas fueron la 4 y la 7, o sea, tengo una lesión medular alta,

por eso fue tan complicado mis inicios, por lo menos hasta que pude fortalecer el cuerpo y la cabeza. El entorno del centro de rehabilitación fue lindo por toda la gente que me rodeaba. Me siento agradecida por haber sido parte de ese lugar. Tuve también la suerte de tener económicamente los recursos para poder hacerlo, por suerte, porque no siempre es posible para todos.

Mi entorno estaba equilibrado, mi familia, mi casa, mi hijo, solo restaba lo más difícil: trabajar conmigo misma, con lo que quedaba, con la Stella que había sido, la que era ahora y enfrentarme con lo que yo era y en lo que me había convertido. La salida al mundo fue muy graciosa, esa fue la peor parte, de hecho, siempre me río cuando lo recuerdo, ocuparme de lo que sentí fue lo peor. Llegó el día en el que me dijeron: «Estás dada de alta, vuelve a tu vida». Enseguida pensé en volver al sur, mi lugar, donde estaba cuando tuve el accidente. Mi padre no estuvo de acuerdo, pero me fui sola en avión, me dijeron que estaba loca y el primero en decírmelo fue mi doctor. Pensaba que, si en la rehabilitación me enseñaron a desempeñarme sola, lo iba a hacer. Todo el mundo ayudó, yo pedí una silla de ruedas y cuando llegué al sur me esperaba mi tío.

Puedo decir que siempre fui la misma, arriesgada, siempre me relacioné bien con los que me rodeaban. Obviamente noté que todo el mundo quería colaborar, pedía ayuda y me la daban. La silla de ruedas no me iba a ganar y la mirada de la gente tampoco me molestaba.

Todo el mundo opina sobre tu vida pasada, en esa época donde vestía bien, usaba minifalda, tacones, mostraba mi cuer-

po, alto, bello, porque iba al gimnasio, y la gente pensaba que era eso, y pensando en la Stella de ahora, lamento que me hayan definido así.

Las cosas cambian, y te das cuenta con el tiempo que no es solo cómo te miran, sino que las condiciones de accesibilidad no están siempre dadas, yo necesito de mis amigas para que me ayuden y sé y entiendo que se cansan de cargar conmigo. Por eso digo que esa Stella independiente al 100 % no está más.

Con el tiempo me di cuenta de que los amigos que tenía aún estaban disponibles y siendo los mismos, no les cambió mi condición. No me siento discriminada, pero sé que necesito de los demás para poder estar presente en los grupos de amigos. Tengo unas amigas de fierro que hasta piensan en hacer rampas en sus casas para que yo pueda ir a disfrutar de momentos con ellas. Igual, entiendo que las personas no pueden vivir para nosotros, nosotros tenemos que ayudarlos, la silla no implica que tenemos que ser el ombligo del mundo, tenemos que poder adaptarnos, con nuestras limitaciones.

Cuesta mucho, yo hace veinte años que estoy en silla y lucho todos los días con cosas diferentes. Por ejemplo, fui madre antes del accidente y todo cambió mucho, la lesión me impedía llevar y traer a mi hijo de ciertos lugares, pero siempre fui la madre que responsablemente me ocupé de sus tareas y de hacerlo cumplir con sus obligaciones. Intenté que él no notará cambios y que no sufriera «mi silla». Mi hijo es muy independiente, y me encanta, nunca quise que viviera pendiente de su

madre porque estoy en silla de ruedas, mi deseo era que hiciera lo que yo hice a su edad, que estudie, que tenga pareja, que disfrute. Mi vida fue planificada sin hijos antes del accidente, pero cuando llegó Augusto, nunca me arrepentí. Es lo mejor que me pasó en mi vida.

Me gustaría tener una vida tranquila, tomar mate, llegar a casa y que esté todo sereno, las convivencias no son fáciles. Aprendí a querer mi cuerpo porque soy muy exigente con mi cuerpo, aprendí a querer las marcas que me dejó el accidente, a hacerme cargo de que tenía que vivir con esas cicatrices. Tuve una escara sacra y la zona sacra en mi cuerpo tiene huecos, o sea que pasé de tener un culo parado, hermoso por el ejercicio, a tener un hueco visible. Soy una idiota con respecto al cuerpo, tiene que estar todo en orden y usar el cuerpo fue un gran desafío, tuve que aprender a conocer este cuerpo.

Con respecto a las relaciones, soy de la vieja escuela, heterosexual, y con un hombre solo para mí. Me gustan las caricias, la seducción y no entiendo el sexo sin toda esa previa amorosa. Sé que hay cosas que no puedo hacer, el rapidito, el de parado, pero lo que sí puedo lo disfruto por completo.

Después de la lesión tuve muchas dudas con relación a mi sexualidad, si iba a gustarle a los hombres, las posiciones y si iba a poder responder como mujer. No fueron inmediatas estas dudas, pero cuando mi cuerpo se acomodó y me empezaron a atraer los hombres nuevamente, ahí sentí dudas. Es más, el primer hombre que me atrajo, que me despertó fantasías, fue mi profesor de natación en el centro de rehabilitación y

lo agradezco, porque fue en ese momento que me comencé a preguntar qué iba a poder hacer y cómo me iba a sentir.

También tuve amigos con lesiones medulares que me enseñaron muchas cosas, por ejemplo, cómo pasar de la silla a la cama sola. Todo se aprende, pero sin miedo, el miedo se pierde de a poco. Por suerte, no me da vergüenza preguntar y eso me ayudó. Nunca me conformé pese a que tenía treinta y tres años en ese momento y ahora tampoco me conformo. La silla no cambió la elección de los estereotipos de hombres que me gustan, pero sí a ampliar los contactos con otros tipos de personas que nunca me hubiese imaginado, descubrí otros hombres.

Tampoco creo que nuestra sexualidad como lesionados medulares sea diferente a la de los demás. Sí aparecen otros cuidados, mi vejiga, por ejemplo, saber que en el momento de una relación me puedo orinar. Pero creo que eso tiene que ver con los cuidados y las anticipaciones a la hora del sexo. Si el otro te quiere, te cuida y tú cuidas también.

La sexualidad es más que el acto sexual, es mirar televisión juntos, los abrazos, los besos, las caricias, y a veces también necesitas la penetración, depende de los momentos, se aprende a valorar estos momentos. La sexualidad es todo.

Si pienso en cómo era antes, siempre fui muy sexual y después de la lesión soy «más educada», y digo esto porque cambian los encuentros espontáneos. Hoy puedo decir que mi sexualidad es más prolija, más programada.

Mi primera vez después de la lesión fue muy linda, fue con el padre de mi hijo, me cuidó mucho, después tuve la duda de si a él le había gustado. Tuve otras parejas con las que me animé un poco más, probé otras posiciones que pensé que no lograría, con ayuda, por supuesto, pero pude hacerlo. Obvio que mis relaciones sexuales hoy son diferentes, ni de mayor ni de menor calidad. Nunca descarté el sexo oral, es un gran recurso. Y que tu pareja comprenda que te debe ayudar para lograr ciertas posturas. Nunca me opongo a probar, perdí la vergüenza.

Yo particularmente creo que la cabeza, nuestro cerebro, tiene un rol principal, cuando alguien te gusta y esa persona te excita, la situación hace que todo se sienta. Yo, por ejemplo, siento mucho hormigueo en las piernas, el cuello, mis pechos y el juego colabora con ese sentir. Si logras todo ese momento, todo se enciende. Yo he sentido orgasmos, fuertes, muy intensos. Lo que nunca probé fue la autoexploración, siempre creí que no tenía mucho sentido, siento que la masturbación es egoísta. En pareja, jugar, sí, pero sola no le encuentro mucho sentido.

Hay que tener en cuenta que mi educación sexual fue muy pobre, me crié con mis abuelos y después solo con mi padre, y él era muy directo, me decía: «Si vas a tener relaciones, usa preservativo». En mi época, si te tocaban un pecho, ya eras pecaminosa. Por supuesto, estudiar afuera me facilitó lograr experiencias sexuales, en un año probé todo lo que no pude probar antes.

Después de mi lesión solo me educaron sexualmente en el centro de rehabilitación, tema que me parece superimportante,

entiendo que es importante aprender esta nueva forma de disfrutar el sexo, hablarlo, estudiarlo, entenderlo, todo es necesario. Recuerdo mi primera reacción frente al tema, con el psicólogo en el centro donde me estaba recuperando, le dije que me negaba a estar con alguien y mucho menos con un hombre y en la cama, ahora entiendo que en el fondo tenía mucho miedo. Ahora puedo valorar la importancia del abordaje del tema desde el inicio. Tampoco tuve información sobre medicación ni sugerencia del uso de ciertos lubricantes, y siento que toda esa información la necesitaba. Por suerte, siempre fui muy lanzada, encaradora, descarada. Con Martin, que hace dos años que estoy en pareja, me declaré yo. Lo vi y lo contacté por Facebook. Recuerdo la primera vez, hasta me cocinó, imagínense cómo voy para adelante.

Hoy, me doy cuenta de que el accidente me calmó, estaba muy acelerada, me estaban saliendo las cosas tan bien que creía solo en mi universo, todo me salía demasiado bien y me estaba olvidando del resto.

Hay que luchar, todo es un proceso, tenemos que aprender que tenemos que seguir siempre para adelante, si hoy no se da, tenemos que buscar otras alternativas. Todo se puede, siempre y cuando exista un estado que te dé lo necesario, lo que corresponde para que puedas ser independiente. Necesitamos que se fortalezcan los sistemas de inclusión, porque es difícil no poder trabajar, eso deprime a cualquiera.

Repito como mensaje para otros que tengan mi mismo problema, la palabra lucha, y tenemos que aprender mucho de

nosotros mismos y de los demás. Tenemos que aprender a abrirnos porque si nos cerramos, no avanzamos. Todo lo que vivimos nos deja algo. Y creo que llegué hasta acá porque muchas personas colaboraron... médicos, enfermeros y rehabilitadores. Aprendí mucho de ellos, que me escucharon, pero también me exigieron con ese «dale, que tú puedes, otro más» en relación con la recuperación. Esos lazos que se establecen no solo con los profesionales sino con tus pares, los que están como tú. Comienzas a valorar cosas que antes se pasaban por alto. Ves y agradeces. Y estoy convencida de que debo ayudar, porque a mí me ayudaron mucho y estoy dispuesta a estar acá después de veinte años de haber sufrido la lesión. Estoy emocionada de haber seguido sin parar, siempre.

Mi vida, transformada y redefinida

Gabriel

Soy Gabriel, tuve una lesión medular en el año 2008. Hoy estoy viviendo en la casa que me compré antes del accidente. Ya para entonces tenía un hijo, que en ese momento tenía cinco años y actualmente tiene dieciocho, o sea que han pasado trece años del accidente. Estoy en pareja con una mujer, que no es la madre de mi hijo, pero puedo decir que es una vida normal. Ahora trabajo en relación de dependencia con la Administración Federal de Ingresos Públicos (AFIP) de Argentina. Estoy viviendo en la ciudad de Campana, que está al norte de la provincia de Buenos Aires.

Antes de la lesión estaba estudiando, haciendo cursos y carreras dentro de la misma AFIP, pero volcado a lo que es la investigación del narcotráfico. Estaba haciendo el adiestramiento canino, procedimientos en diferentes lugares, conjuntamente con otras fuerzas públicas como prefectura y gendarmería, según donde correspondiera.

El ámbito laboral me llevaba bastante parte del día, entre doce y dieciséis horas diarias. El resto del día se lo dedicaba a mi familia, en concreto a Sebastián, mi hijo, cuando me correspondía verlo, porque la madre y yo estábamos separados. Después, el tema de empezar a personalizar la casa que había comprado me llevaba mucho tiempo, casi todo el día. Pero, básicamente, era más a nivel laboral lo que ocupaba mi tiempo.

Tenía muchos amigos, y los sigo teniendo, obviamente. Tenía una vida social bastante amplia. Incluso hace tiempo me

dedicaba al modelaje. Y cuando me llamaban de algún lado, por ejemplo, para juntar fondos para alguna escuela y se hacía un desfile, yo iba. A la vez, estaba enseñando modelaje a los varones en un club de aquí de Campana.

Y un día llegó el accidente, tenía en ese momento treinta y seis años. Fue a las nueve y media de la mañana, nueve y veinte, exactamente, porque me estaba yendo al trabajo y entraba a esa hora. Tenía que hacer un trayecto largo en ruta y ahí me accidenté. Iba solo y, aparentemente, no hubo ningún tercero involucrado, según las investigaciones que hicieron después. No recuerdo ese momento. No sé por qué motivo mi auto se fue hacia el lado de la banquina, volcó y yo iba sin el cinturón de seguridad, por lo que fui despedido del auto. Después se vio que lo que quedó del auto, del habitáculo, estaba bastante íntegro, por lo que, si hubiese usado el cinturón de seguridad en ese momento, quizás no estaría en esta situación ahora, pero bueno, pasó así. Tenía muy pocas posibilidades de sobrevivir, según lo que contó el médico que me rescató, que después lo volví a ver y me contó con detalle cómo fue mi rescate.

Cuando me enteré lo que me había pasado, fue una noticia muy triste. Cuando fui recuperando la conciencia, lentamente, pensaba que quizás habría alguna solución. Después investigando, interiorizándome sobre el tema de lesiones medulares caí un poco más en la realidad de lo que iba a seguir pasando, cómo iba a quedar.

No recuerdo el primer momento cuando desperté. Lo fui asimilando poco a poco y me acuerdo en ese momento de fa-

miliares y que iba preguntando a medida que iba retomando el conocimiento. O sea, fue como una especie de etapa medio nebulosa que tuve en esa recuperación de la conciencia, fue algo lento. Cuando tomé conciencia de lo que me había pasado sentí muchas cosas, muchas emociones; impotencia, algo de desesperación, pero sobre todo bastante impotencia de darme cuenta que no iba a poder hacer muchas cosas. En ese momento inclusive me había comprado una moto enduro y estaba yendo a hacer prácticas.

Antes de venir a vivir a Campana, vivía en la costa argentina, en Necochea, me dedicaba al motociclismo. Corría carreras y competía en enduro sénior y me gustaba mucho. Después, cuando pude, aquí en Campana, volví a comprar una moto enduro porque tenía lugares para ir a andar, pistas y poder hacer algo diferente. Era una de las cosas que amaba con todo mi corazón y que me di cuenta de que nunca más lo iba a poder hacer.

Desde el momento del accidente empecé una vida diferente, tratando de adaptarme, intentar seguir adelante con todo y no bajar los brazos con nada, volver a reunirme con las amistades, o sea, a hacer todo lo que era mi vida anterior e intentar hacerlo en ese momento. Mi punto de vista fue siempre de buscar una solución, de ver cómo puedo seguir haciendo lo mismo a nivel laboral. No pude seguir con las investigaciones de narcotráfico, hacer procedimientos, ni adiestramiento canino, nada de eso porque requiere de movilidad de miembros inferiores. Entonces, cuando me reinserté laboralmente, lo hice en la parte administrativa. Tampoco podía desfilarse en

las pasarelas. Entonces fue una especie de «darse cuenta que todo eso ya no iba a poder ser» y cómo seguir adelante. Sí hubo una especie de desesperación, más que nada impotencia y mucha tristeza.

Manejar los primeros sentimientos de la familia fue desesperante, ellos también sufrieron como yo, pero siempre ocultando esa parte de tristeza cuando tenían que dirigirse hacia mí, por una cuestión lógica de no desalentarme, pero era notorio que la gente que sí me quería de verdad estaba mal. Siempre tuve la idea esa de reflotar, de seguir adelante, y eso fue lo que me empujó a buscar otros caminos. Por suerte, todos me trataban de la misma forma porque veían que había una voluntad de estar bien, de que no necesitaba ayuda. Excepto mi mamá, que siempre fue muy sobreprotectora y a ella, quizás sí se le notaba que estaba más pendiente, a veces hasta me molestaba, pero bueno, se entiende.

Inclusive se me han ocurrido locuras, por ejemplo, cuestionarme para qué sobreviví. En ese momento estaba internado en el centro de rehabilitación, en la habitación número 18, cuando me dio una de esas formas de pensar. En la habitación contigua a la mía estaba Néstor, un compañero que también había tenido un accidente y hablábamos mucho, había mucha psicología entre nosotros, de sostenernos, de alentarnos, darnos fuerza. Siempre fue un diálogo muy constructivo, tanto con él como con el resto de los pacientes, éramos muy amigos. También con Emanuel, otro chico que tuvo una lesión medular, y aun nos seguimos viendo, creo que siempre fue cuestión de acompañarse y de darse fuerza el uno al otro.

Por suerte, quizás por mi personalidad, no tuve limitaciones en cuanto a las relaciones de amistad, se mantuvo todo igual. Obviamente, sí cambió en relaciones íntimas con una mujer, que lógicamente no es lo mismo que antes, pero como es algo tan mental es adaptable. Yo creo que, por ejemplo, hoy en día, en cuanto a las relaciones a nivel sexual, si yo fuera mujer elegiría estar con el Gabriel de ahora y no el de antes.

Obvio que la lesión trae muchos cambios en las relaciones sociales, por ejemplo, con mis amistades no, lo que sí noté que cambió fue con mi madre. Antes de la lesión, ella estaba viviendo en la ciudad de Necochea, pero para que ella no se quedara sola le pedí que se viniera a vivir a la ciudad de Campana, lo hizo y estaba muy feliz, realmente bien. La pasaba a buscar, ya fuera en el auto o en la moto para ir a pasear cuando estaba lindo el día, yo creo que a ella siempre le encantó que la llevara a comer afuera.

Era muy activo antes de la lesión. Cuando pasó, ella estaba muy compenetrada y a mi lado en todo momento, por si pudiera llegar a ser útil, por una cuestión lógica de madre e hijo. Recuerdo que cuando estaba internado en el hospital, mi madre empezó con dolores tipo menstruales. Entonces yo le dije que, por favor, fuera al médico, que no estuviera mal, y le diagnosticaron cáncer. A mí siempre me quedó el pensamiento de que eso tiene que ver con mi lesión medular, ya que para ella fue un cambio de vida. Ahí es cuando noto el cambio a nivel familiar. Con amistades no, todos los amigos comprendieron lo que pasaba y también que yo iba a intentar seguir adelante o hacer otras cosas para suplementar lo que ya no puedo.

Mi madre después, producto de este cáncer, falleció en marzo de 2014, y yo siento hoy en día que todo ese proceso que la llevó a ella a enfermarse y a morir posteriormente tiene que ver con mi lesión medular.

Recuerdo que al principio tenía una vergüenza terrible de salir a la calle en silla de ruedas en esta ciudad en la que me conoce todo el mundo, yo no quería que me vieran así. Hasta que después lo superé y hoy en día no pasa nada. Voy en auto al centro y me bajo solo. Pero sí te das cuenta de que hay un cambio en la gente, pero no para mal, sino que es más servicial, quiere ayudarte. A veces, la intención de ayudar hasta molesta, porque quizás no tienen la instrucción correcta de cómo hacerlo, entonces tienes que guiarlos. Por ejemplo, cuando tienes que subir un escalón demasiado alto, les tienes que decir qué tienen que hacer porque si no, a veces, entorpecen. No me lo tomo mal, a mí me parece que está bien. A nivel de los que me conocen, no hay discriminación, no me tienen lástima, yo creo que se adaptaron tanto como lo hice yo.

Nunca creí que todo el mundo tuviera que estar a mi disposición. Yo siempre tuve la idea de poder independizarme completamente, poco a poco. Cuando me dieron el alta después de la rehabilitación, me vine a vivir acá con una enfermera de las que estaban trabajando en la clínica. Planteamos la posibilidad de que renunciara, ya que, obviamente, es una ciudad diferente, había una distancia considerable y no podía seguir trabajando donde estaba. Tiene hijos, por lo cual toda la familia tuvo que desarraigarse de la ciudad donde vivían ellos y venir a la ciudad de Campana. Aquí estuvieron durante tres años,

que fueron como una especie de adaptación y me sirvió estar con ella ese tiempo para poder independizarme poco a poco y reintegrarme de vuelta a la ciudad, al movimiento, al trabajo. Ella me llevaba y me iba a buscar en su vehículo al trabajo. Después, yo volví a comprar otro auto y lo adapté y ahora conduzco solo. Y así con todo, con el tema de ducharse todos los días, cocinar solo, etc.

Por algunos años estuve viviendo totalmente solo, mi hijo venía a visitarme cuando quería, no había ninguna especie de visitas planeadas como dice la ley. Él venía casi todos los días, cuando había partido de fútbol, todos los fines de semana. Yo le dejé claro que era libre y podía hacer lo que quisiera, venir a visitarme cuando pudiera. Siempre fue un trato muy liberal con mi hijo. Y, sí, logré independizarme. Eso lo hablé con él y me dijo que sí, que notaba un cambio, que sentía que yo estaba más presente ahora que antes del accidente. Quizás el cambio fue que él prefiere el padre de ahora y no el de antes.

Con relación a la sexualidad, para mi es hacer sentir bien a la persona que está contigo y sentirse uno bien también obviamente. Creo que antes era más una cuestión física, una cuestión de sensaciones. Ahora, yo creo que, por ejemplo, el orgasmo es una sensación puramente mental, no tiene nada que ver con otras cosas. Ahora, mi pareja y yo buscamos compartir esos orgasmos, o sea, yo trato de interiorizarme mentalmente en lo que ella siente. Por eso decía que, quizás, una mujer lo pasaría mejor conmigo ahora que antes, porque ahora es otra cosa, es 100 % mi pareja, compenetrarme con lo que ella siente en ese momento, es algo quizás un poco difícil de explicar, pero se

puede lograr y es lo que estoy haciendo ahora. Yo tengo una lesión entre las vértebras dorsales 10 y 11, por lo que puedo llegar a tener una erección.

Siempre hablé con los urólogos y ellos fueron probando diferentes métodos. Uno eran las inyecciones intracavernosas, que funcionaban, pero no del todo bien, no se lograba el nivel de erección deseado para tener una relación. Y, obviamente, tener una relación con este método y en esas circunstancias era para satisfacer a la otra persona, uno no iba sentir nada.

Creo que siempre es importante lo sexual en nuestras vidas. O sea, es una de las cosas que más mantiene la pareja, es algo que sí o sí tiene que estar, es necesario. La sexualidad y el deseo para mí van de la mano y se proyecta en las personas. La sexualidad también tiene que ver con la imagen corporal, cosa que nunca pensé, pero ahora menos que antes. ¿Quién va a fijarse en un tipo en silla de ruedas? Igualmente, siempre busqué cuidar lo físico, pero no por tema de la imagen, sino más que nada por salud. Siempre quise estar en línea, ir al gimnasio, haciendo todas las rutinas musculares, como lo hice siempre y lo sigo haciendo ahora. Por eso, conjuntamente con las refacciones y modificaciones en mi vivienda, construí un gimnasio y voy todos los días, excepto los domingos.

Con relación a mi imagen, por ejemplo, mis brazos son mis partes del cuerpo favoritas. Nunca me consideré una persona atractiva o linda, nada de eso, pero sí me gustaba cómo progresaba a nivel muscular, cómo respondían mis brazos, siempre fue mi fuerte.

Me gusta haber descubierto que lo sexual es importante para mí, de esta forma, siempre me fijé en la satisfacción de la otra persona que está conmigo en ese momento, y por eso me parece muy interesante ahora. He descubierto muchas cosas nuevas que antes no las había observado, quizás por un tema lógico de buscar la propia satisfacción. Ahora, es esa parte la que cambió y es diferente, entonces uno busca la satisfacción plena de la otra persona. Por eso insisto, una mujer quizás lo pase mejor ahora que antes.

En cuanto a mi orientación sexual, me identifico heterosexual. No me molesta la gente que tiene relaciones homosexuales. Tengo compañeros de trabajo homosexuales que se han casado, he ido al casamiento, conozco a los dos. Nunca tuve rechazo, pero nunca fue mi forma de ser, soy 100 % heterosexual. Nunca se me ocurriría otra cosa. Obviamente, lo que las personas hacen con sus vidas es aceptado, pero no lo haría yo jamás.

Por suerte, nunca me conformé ni me sentí en inferioridad, aunque se siente al comienzo, pero uno sabe que cuando logre tener una relación íntima con esa persona, la forma de pensar de ella va a cambiar. Es decir, uno se siente inferior cuando está conociendo a alguien, ya que hay personas que saben y quienes no cómo es el tema de la sexualidad con una persona discapacitada, si pueden o no tener relaciones. Entonces, hasta que lo entienden, te sientes un poco en inferioridad por la imagen que tienes. Se fue disolviendo la sensación de inferioridad de acuerdo con las personas que fui conociendo posteriormente. Con las primeras personas me sentí peor. Pero es como

todo, como cuando salía a la calle en silla de ruedas, antes me daba vergüenza que me vieran así y ahora ya no porque lo fui superando poco a poco.

También entiendo que mi sexualidad después de la lesión es diferente, pero no sé si es especial. Creo que esos mitos o prejuicios que tiene la gente cuando estás conociendo a una pareja nueva o una persona que deseas, uno tiene ganas de entablar una relación con esa persona por la que se siente atraído, entonces hasta interiorizar a esa persona sobre cómo es la sexualidad, también debe tener su incógnita, hasta disolverla. Creo que ellos deben pensar que es una sexualidad especial, pensar. «¿Cómo hace esta gente? ¿Este chico cómo hará si no puede sentir nada?». Sí se siente, obviamente, y es lo que uno trata después de explicar o de transmitir, que yo me puedo interiorizar o compartir el sentimiento de la otra persona.

Tenía un amigo, antes de mi lesión, que estaba en silla de ruedas y yo lo llevaba al bar, a la discoteca, a todos lados. Me hacía cargo de él y como yo estaba fuerte no tenía ningún problema, si había que subirlo con silla y todo, lo hacía yo solo y hasta lo bajaba por las escaleras. Y después me pasa a mí, eso fue algo que tuve siempre presente y no me importaba. Pero es cierto que no sabía cómo era la intimidad en esas personas, no tenía ni idea.

Volviendo al tema, nunca pensé que sexualidad y genitalidad fueran lo mismo. Para mí hoy en día es otra cosa. Hay veces que interviene lo genital y otras no, porque no es necesario. O sea, para mí la sexualidad sería como satisfacer a la persona

que está contigo, que tenga miles de orgasmos que jamás sintió en la vida con nadie y que ahora puede hacerlo porque tú sabes cómo hacerlo, tienes ahora acceso a esa herramienta que antes no la sabías aprovechar.

Antes de la lesión era eso, genital. Uno siempre busca también, además de la propia, la satisfacción a la otra persona, creo que esa es una herramienta que se usa mucho para que haya una segunda vez, que esa persona sienta que uno hizo las cosas bien y entonces volvería a estar.

Antes era más así, buscar la autosatisfacción de las necesidades fisiológicas, pero eso después cambió totalmente. Antes de la lesión tenía relaciones íntimas con varias mujeres ya que hubo un tiempo, después de que me separé de la madre de mi hijo, que no tuve una pareja estable. Como era del ambiente más nocturno, ya que, además de las pasarelas y las motos, también tenía una pequeña empresa de sonido e iluminación para casamientos, cumpleaños de quince, cualquier tipo de evento, tenía mucha vida nocturna y me conocía todo el mundo. Con mi compañero de la empresa, nos llamaban de todos lados y había mucha oportunidad de conocer nueva gente, conocer mujeres que se fijaban en ti. Entonces, obviamente siempre cuidando la salud de uno, pero tenía relaciones con muchas mujeres. Eso después del accidente no pasa, o sea, ahora lo que quiero es estar bien con una sola mujer.

Creo que hoy puedo decir que mi vida sexual es de menor cantidad, pero mayor calidad. Nunca tuve una experiencia a solas con mi cuerpo porque tampoco he buscado sentir desde

áreas nuevas de mi cuerpo. Inclusive los orgasmos son diferentes, te concentras en lo que está sintiendo la otra persona y es como que uno comparte y siente de otra forma. No es como antes, pero es más compartido ahora. Se puede sentir una especie de cosquilleo en la parte superior de la boca del estómago, pero más a nivel de la piel, no tan adentro, sino más superficial. Sí, se siente algo diferente. Lo que pasa es que antes con la intensidad del orgasmo las otras sensaciones quedan tapadas, y ahora se puede llegar a sentir. Creo que tiene que ver con el tema de lo mismo que le pasa a la otra persona, o sea posterior a haber sentido un orgasmo fuerte viene la relajación de ambos, es como que se comparte todo.

Siempre digo que es importante la educación sexual que hemos recibido para ese reencuentro con nuestro cuerpo y las emociones. Yo empecé a ver la educación sexual en la escuela, pero en la secundaria, porque no se solía hablar mucho. Después, se consideró que era factible que fuera una materia del curso, todo muy interesante porque englobaba toda la parte de sexualidad o de educación sexual. A nivel familiar, fue con mi madre cuando éramos pequeños, que ella nos explicaba de acuerdo con las palabras que podía utilizar. Ella fue siempre muy partícipe de usar el lenguaje correcto y no otros términos para no crear confusiones en los chicos. Nos explicaba a medida que ella consideraba que teníamos edad o porque nosotros solíamos preguntarle. Esa fue la educación sexual que tuvimos de pequeños, que yo creo que fue poco porque era de acuerdo con lo que preguntábamos nosotros, no era que nos enseñaba algo que a nosotros no se nos hubiese ocurrido preguntar.

Lo más terrible es que después de la lesión nunca recibí educación sexual con lo necesario que era. De hecho, yo siempre volvía al centro de rehabilitación porque me gustaba ir a visitar a la gente que se había quedado allí, los extrañaba y veía a algunos pacientes porque otros ya se habían ido y a los profesionales. Siempre tuve la idea de poder ir y hacer un taller para enseñarle a la gente muchas cosas. Hay momentos de mucha soledad, donde nadie te explica nada o te bombardean con todo. Yo pude recibir de otro paciente una ayuda que hasta hoy en día sigo utilizando, era tan práctica esa explicación que ningún profesional me la dio jamás. Por eso yo pensaba, después: «Voy a ver si puedo hablar con alguien», porque mi idea era ayudar a esa gente tanto con las cosas que no se explican, por ejemplo, cómo cambiarse de ropa tanto en la cama como en la silla, cómo ir al baño, qué técnicas o qué trucos se usan y cómo es la sexualidad cuando uno está en silla de ruedas. Pensaba que todas esas cosas yo debía poder enseñarlas ahí, que era un lugar que me ayudó mucho.

Siempre fui de preguntar mucho, y con relación a mi sexualidad también, sobre todo a los urólogos, porque en ese entonces estaba buscando tener una erección para poder estar con una mujer. Cuando ya habían pasado los inconvenientes mayores que había sufrido por el tema del accidente, empecé a hacer la rutina normal de rehabilitación y empecé a preguntar muchas cosas a nivel de sexualidad, por eso comencé a hablar con los urólogos, con quienes siempre hubo muy buen diálogo y resolvían todas mis preguntas, incluso me recomendaban todo lo que yo necesitaba. Con la charla con los urólogos veíamos que había técnicas, y si no funcionaba una, había que

probar otra. Siempre seguí en contacto con ellos, aun después de que me dieran el alta.

Probé la cámara de vacío posterior al alta. Mientras estuve internado llegué hasta las inyecciones intracavernosas, con las que noté que no se lograba una erección total. Entonces, pasé a lo que ellos me decían que era la siguiente técnica, que fue la cámara de vacío, que es la que actualmente utilizo. Hoy, rara vez, utilizo medicación porque no hace falta la penetración en un encuentro. Todo esto depende del gusto de cada uno, yo no tengo problema de usarla siempre que la otra persona se sienta bien o lo quiera. Pero quizás no hace falta que ella tenga una penetración para sentir todo lo que siente. Por eso es importante que la información esté presente a tu disposición y se debe ofrecer a medida que la persona lesionada se interese o cuando ya está realizando la rehabilitación, cuando tiene físicamente la posibilidad de pensar en eso. Si la persona está integrada a las actividades de rehabilitación, yo creo que ya está apta para recibir todo tipo de información o inclusive tratar de que le dé curiosidad y que pregunte. Yo creo que todo el mundo se pregunta: «Y ¿ahora cómo hago para hacer lo de antes?». Te da un poco de nostalgia por ver lo que eras y lo que no puedes ser ahora, de lo que sentías y lo que no puedes sentir ahora. Primero es así, después te das cuenta de que sentir ahora es diferente, se siente otra cosa, pero eso lo va aprendiendo uno.

Por ejemplo, los juguetes sexuales existían y yo nunca los había usado y ahora sí. Siempre pensé que son objetos fundamentales, está muy bueno. Por ejemplo, un juguete sexual ahora es usar la cámara de vacío o la bomba de vacío. Sería

igual que tener un consolador que puedo utilizar con ella. Para mí no está mal visto, al contrario, son muy buenas ideas, cosas que tienen que ver con la relación y con lograr satisfacer a la otra persona, todo sirve. Por supuesto, todo tiene sus pros y sus contras, y he tenido por etapas algunos problemas. Concretamente, me pasó con una sola mujer, ya que para ella tenía que haber penetración sí o sí, no había otra forma de sexualidad que no fuese a través de ese método. Entonces, con esa persona tuve inconvenientes en el sentido de que no sentí que la pude satisfacer. Pero de todas las chicas con las que estuve posterior a la lesión, me pasó solo con una. Ese fue el único obstáculo que encontré. Insisto con la idea de que es importantísimo contar con información previa.

Actualmente, estoy reintegrado en el trabajo y pude seguir, a nivel laboral, ganando lo mismo que antes, esa es la ventaja que tengo ahora. Pero puede pasar como con otros lesionados medulares que han perdido el trabajo y no sé si a esa gente le corresponde una pensión por parte del gobierno. Yo creería que sería justo que sí la recibieran.

Obviamente, y por suerte, se hicieron reformas en la estructura de mi casa para que una persona con discapacidad, en silla de ruedas, pueda acceder a todos lados. Como todo, existe un lado positivo y es la capacidad de adaptación que uno tiene. Creo que uno se va siempre adaptando a lo que le va sucediendo, aunque uno no lo puede creer hasta que le pasa. En ese sentido han sido cosas buenas, por eso siento que lo pude superar porque me siguieron pasando cosas buenas.

Lo principal es poder seguir trabajando en el mismo lugar, pero en una sección diferente. Ya no hago lo mismo, sino otra cosa. Poder seguir trabajando, sustentándome y vivir solo. Estuve viviendo solo durante un tiempo y pude hacer todo solo, cocinar, ducharme, entrar y salir de la piscina, bajarme de la silla, volver a subirme, caerme y levantarme, alcanzar algo que está muy arriba sin que se caiga. Sabes que estás solo, entonces, tienes que aprender a hacerlo todo por tu cuenta.

Antes tenía más amigos que ahora, pero los que quedan son de verdad. Entonces, toda esta gente que quedó, que aún sigue, te sostiene a nivel anímico, porque siguen estando ahí, tanto mis amigos de verdad como mi hijo o la pareja que tengo en este momento. Uno siente afecto, que es esencial para seguir adelante, además del instinto del autoabastecimiento, de querer sobrevivir e ir más allá. Siempre fui de esa forma, de sentir y de lograr las cosas, cuando me propongo algo, tengo que hacerlo.

Sí puedo decir con franqueza que me siento limitado ahora para proyectar, por el país y por la política que tenemos. Estamos muy excluidos. Muchas veces pensé que sería bueno irme a otro país. Inclusive estaba invirtiendo en un fondo de pensión/jubilación, y la idea era jubilarme a los sesenta y cinco años, cobrar este seguro de retiro e irme a vivir a Bélgica, más cerca de Alemania, pero no estar aquí. Creo que hasta que me jubile estoy atado a esto y no puedo hacer otra cosa, por eso me siento limitado.

La vida después de la lesión medular es diferente, pero uno se adapta y logra tener otros intereses. Vale la pena vivir y

seguir adelante. Existe una forma de superación de muchas de las cosas que uno ya no puede hacer porque descubres muchas otras cosas que se pueden hacer y que no tienen que ver con la calidad de lo que uno hacía antes. De hecho, logras hacer cosas o haces cosas que antes nunca hiciste. Por ejemplo, si yo ahora quiero hacer aladeltismo puedo hacerlo tranquilamente, y nunca antes lo hice, aunque antes también podía hacerlo, pero ¿por qué no animarse a hacerlo ahora? Creo que uno después de esto tiene que lograr hacer todas las cosas que no se animó a hacer o que no hizo, porque era una cosa que no le interesaba o no se atrevía. «Nunca me voy a tirar de un paracaídas». ¿Y por qué no si ahora lo puedes hacer?

Para mí es una gran motivación compartir mi historia con ustedes porque uno pasó ya por eso, entonces considera que debería haber otras personas que lo ayuden. Dentro del centro de rehabilitación, para mí fue fundamental todas las cosas que hicieron, pero me di cuenta de que faltaba la presencia de una persona que ya lo vivió, que ya lo pasó. Sí que nos ha ido a visitar gente que ya estaba dada de alta, pero con implantes, con diferentes falencias físicas. Pero yo creo que nunca hubo, por ejemplo, una persona lesionada medular que fuera a responder preguntas sobre sexualidad o sobre cómo se hace esto o aquello, cómo hacemos esta cosa o cómo se hace después cuando ya estás en la calle, viviendo tu vida en la ciudad.

En cuanto a la sexualidad, creo que haría una especie de taller para instruir a toda esa gente y sacarles de un montón de dudas. Hay que disolver muchas dudas que quizás existen. Cuando uno está lesionado tiene dudas y lo ideal sería tener

un consejo de alguien que ya ha pasado por esto. Y ¿cuántas veces uno como lesionado se preguntó eso o tuvo esas dudas? Creo que hay que ayudar a toda esa gente y resolver sus dudas, ya sea con la sexualidad o con muchas cosas más de la vida cotidiana.

El renacer

Sofía

Soy Sofía, tengo veintiocho años y vivo en Villa Cañas ciudad de Santa Fe, Argentina. Tuve una lesión medular en el año 2014. Hoy trato de hacer mi vida normal, estoy en pareja hace ya tres años y tengo un hijo de un año y tres meses. Empecé a salir desde que conocí a Franco porque antes no lo hacía, estaba siempre en casa. Siempre me gustó el fútbol e iba todos los domingos a la cancha.

Antes de mi lesión, me gustaba mucho salir con mis amigas. Tenía muchos grupos de amigos. Tuve varios trabajos, trabajé en una carnicería y después en un bar. En el momento de mi lesión, en el 2014, tenía veintiún años. Me lesioné a la altura de la tercera y cuarta vértebras dorsales. En ese momento estaba en pareja, aquí en mi ciudad, y era víctima de violencia de género, entonces decidí irme para una ciudad vecina, a cincuenta kilómetros. Allí, alquilé un departamento y empecé a trabajar en un bar de cocinera.

Mi expareja no sabía dónde vivía, pero, finalmente, me encontró, tocó el timbre de mi departamento y yo bajé porque no sabía quién era. Ese día me golpeó tanto que quedé obnubilada, perdí un poco el conocimiento y me llevó a la terraza del edificio y me empujó de espalda desde el tercer piso. Eran aproximadamente las seis de la mañana, llamaron a mi padre y me internaron para operarme. Hoy, esa persona está libre y vive aproximadamente a veinte cuadras de mi casa.

Pasó el tiempo cuando mi padre me dijo: «Sofi, no vas a caminar». Después, fui a una clínica de rehabilitación, y me acuerdo de que mis padres iban todos los días porque me extrañaban mucho. En el momento que salí de la habitación y vi al resto de los pacientes pensé: «¡Yo no quiero!» y tardé más de tres o cuatro meses en darme cuenta de lo que estaba pasándome. En ese momento, mi padre estaba muy angustiado y enojado con la persona que había causado esto, de hecho, lo siguió en varias oportunidades.

Muchas veces sentí miedo, angustia, bronca, desesperanza y lo sigo sintiendo, me sigue pasando, sigo llorando y sigo preguntándome por qué, creo que eso no se va a pasar nunca y me parece que, en general, le debe pasar a todas las personas que pasan por lo mismo. Antes de tener el accidente, siempre le tuve mucho miedo a la soledad, pero ahora quizás que mi pareja me deje porque para mí no es lo mismo que para una persona sin lesión, siento que me cuesta más.

Millones de veces pensé que hubiese sido mejor estar muerta, sobre todo, cuando salí de la clínica de rehabilitación, porque allí vivía en mi mundo, éramos todos iguales y me sentía bien. Pero cuando salí, lloré muchísimo, no quería volver a casa, le pedí a mi padre quedarme, pero, obviamente, no se podía y ahí me pasó mucho ese pensamiento por la cabeza. Ahora, a veces me suele pasar, pero no tanto, sobre todo cuando no me sale algo o, por ejemplo, ahora tengo una escara y tengo que estar acostada y me pregunto: ¿por qué?

De todos modos, tengo un grupo de amigos que me acompañan, y aunque la relación es la misma, sí cambiaron algunas

cosas, como las salidas. Ya no me considero tan simpática y me cuesta un poco relacionarme. No suelo salir tanto, no me gusta verme en la silla, por eso suelo sentarme en sillas amplias o dentro del auto, eso me da tranquilidad.

Con mi familia, nos encontramos más unidos, siento que ellos están más pendientes de mí, aunque, a veces, me molesta un poco porque yo puedo hacer cosas por mí misma, y hay momentos en los que quiero estar sola, a veces me enoja un poco y no pido ayuda para nada.

Mi pareja vive en una ciudad cercana porque trabaja en el campo y viene los fines de semana; alternamos uno en mi casa y uno en la de él y pasamos tiempo juntos con nuestro hijo de esa forma. Durante la semana vivo con mi madre, mi hermana, mi sobrina y mi hijo. Mi hijo nació por cesárea, no me dieron opción a parto natural, aunque me hubiese gustado tenerla. Mi embarazo fue normal, engordé mucho, pero fue lindo. Lo único que sufrí fue que tuve varias infecciones urinarias, pero después muy bien, no tuve antojos y me ha dejado dormir.

Al principio, cuando apenas me enteré de que estaba embarazada, tuve mucho miedo, sobre todo, de no poder sentirlo, por el tema de la sensibilidad y, de hecho, el médico me dijo que no iba a poder sentirlo, lloré ese día. Pero a medida que pasaban los meses, yo lo sentía, quizás no tanto como si no tuviera la lesión, pero yo sentí todo perfecto y lo disfruté mucho.

Hoy sí siento que es muy difícil ser su madre, por ejemplo, para cambiarlo, bañarlo o darle de comer, pero busco alterna-

tivas, las cosas me llevan más tiempo, pero lo hago sola. A veces, obviamente me cuesta, hoy pesa doce kilos y medio y me duele la espalda al levantarlo, por lo que me ayudan muchas veces. Pero soy yo su madre y le pongo los límites o le enseño lo que está bien o mal.

Con mi pareja nos llevamos bien. El tema de la sexualidad para mí es muy importante, diría que el 80 % de la relación, quizás porque soy joven. Soy de desear mucho. Por la noche, rezo y pido volver a caminar un día y tener relaciones sexuales como una persona «normal».

No tengo una parte favorita de mi cuerpo para seducir y, en cuanto a mi imagen corporal, desde que quedé embarazada mis pechos los veo más caídos, tengo estrías en el abdomen, las piernas flacas... cuando salgo, me visto con ropa deportiva por comodidad.

A mí me gustan los hombres, soy media a la antigua. Al principio, cuando estaba internada en la clínica de rehabilitación, tuve dudas y miedo al momento de tener relaciones. Recuerdo algunas charlas que tuvimos con respecto a ese tema en la clínica, se habló sobre tener relaciones en la silla y yo no me veía, tenía mucho miedo.

Hoy siento que estoy en inferioridad de condiciones en el momento de establecer una relación de pareja, yo no estoy como para estar eligiendo mucho. Pienso que la sexualidad de las personas con lesión medular es diferente. Con mi pareja compartimos también otras cosas como estar acostados, mirar

películas, etc. Mi primera pareja fue a los quince años y estuvimos juntos durante cuatro. Después de esa relación, me puse de novia con otro chico, siempre quise estar segura en una relación por el miedo a la soledad. Teníamos relaciones a diario. Hoy, mi pareja y yo tenemos relaciones siempre que estamos juntos y, si bien no es lo mismo, la pasamos muy bien.

Él me conoce muy bien, por ejemplo, cuando me da un espasmo durante las relaciones sexuales, ya sabe cómo me tiene que poner la pierna. He estado con otros hombres antes de Franco, mi pareja actual, y tenía que explicarles todo esto, si me pasaba en el medio del sexo, no seguía y terminaba hablando de la lesión medular en vez de echarme un polvo y que se fueran a la casa.

Con Franco, al principio, me sentí incómoda, me pasó de orinarme y él me ayudaba a cambiarme. Tenía mucho miedo, no sabía cómo manejarme, no sabía cómo ponerme, me llevó muchísimo tiempo poder conocerme porque no sabes lo que puede pasar. Ahora mismo, que estoy con Franco ya me conoce y, si pasa algo, él ya sabe qué hacer.

Tuve tres o cuatro charlas sobre sexualidad, pero sí me hubiese gustado hablar más en profundidad porque hubiese evitado un montón de malos momentos, porque si pasa algo te sientes mal, tienes vergüenza y piensas: «¿Por qué tengo que pasar por todo esto?». Si me hubiesen explicado un poco, habría sido distinto. Creo que las personas con lesiones medulares deben recibir este tipo de información desde el momento en que se enteran de que van a quedar en silla de ruedas. Son

muchas cosas y yo creo que sí las tienen que saber para prepararse y para poder evitar algún mal momento.

La sensación del orgasmo no es como antes, pero la siento por encima de la lesión, las orejas se me ponen coloradas y siento un cosquilleo, es fuertísimo, hermoso, pero no es igual. No he tenido encuentros conmigo misma, ni antes ni ahora.

En cuanto a la educación sexual, me han explicado en la escuela, pero no se hablaba tanto, las píldoras anticonceptivas me las compré yo sola, fui al ginecólogo y me las recetó.

En el momento de concretar una relación sexual amorosa o romántica con otra persona, la verdad, no me animo. Hace unos cuatro años atrás me escribía con un chico y no me animé a decirle que estaba en silla, es más, en mi Facebook no tengo fotos en silla, no me animo y yo creo que eso es un obstáculo que tengo. Él me gustaba mucho y ha querido venir a verme muchas veces y no me animé, lo bloqueé.

Después de la lesión, lo positivo que veo es mi hijo, es quien me saca adelante. Tengo muchos proyectos, pero yo me veo caminando en todos mis proyectos. Creo que, si volviera a caminar, lo primero que haría sería llevar a mi hijo a la plaza, sola y, después, me buscaría un trabajo. Me ha costado llevar a mi hijo a todos lados porque hay mucha gente y niños que te miran, y eso me hace sentir muy incómoda. Todavía no estoy preparada, pienso que voy a sufrir mucho cuando tenga que llevarlo al jardín, quizás después no. De todos modos, yo pienso que todo se puede, sí, duele, son unos meses, incluso a mí

todavía me cuesta, pero yo creo que son meses, quizás años, pero se puede superar. Yo todavía no lo superé, pero creo que se puede superar y podemos llegar a ser felices.

Cuando estoy con otras personas con mi misma lesión me siento muy cómoda. Fui sola a la casa de una chica que tuvo una lesión medular, estuvimos juntas dos semanas y me sentía muy bien porque su casa está adaptada, fue un desafío para mí porque aquí en mi casa mi madre me hacía todo y allá tenía que arreglármelas sola. También estuvo buenísimo, me gustaría vivir así. En mi casa no tengo nada adaptado y como esta ciudad es pequeña, tampoco es apta para personas en silla de ruedas. Creo que estaría más cómoda en una ciudad más grande, no solo porque están más adaptadas, sino porque nadie me conoce.

Les cuento mi historia para que puedan evitar todo lo malo que me pasó a mí. Yo creo que, por el tema de la sexualidad, más que nada, no me gustaría que las mujeres pasaran por eso para evitar un mal momento.

Sin Límites

Marcelo

Mi nombre es Marcelo, tengo treinta años en este momento, estoy viviendo en Córdoba capital en Argentina, aunque soy de un pueblo del interior llamado Villa del Dique. En este momento vivo solo, vienen mis asistentes que son acompañantes y enfermeros algunas horas a la mañana y por la tarde. La verdad es que en este transcurso del tiempo he podido ser un poco más funcional y poder vivir solo, con ellos, pero solo. Mi objetivo grande es poder vivir solo dentro de muy poco tiempo.

Estoy en pareja desde hace tres años, aunque cada uno vive en su casa. Soy kinesiólogo, me gradué en el año 2013 y me lesioné en el año 2016, a nivel de la sexta vértebra cervical. También soy docente universitario, realizo traducciones y subtitulado de videos educativos para la Asociación Americana de Lesiones Medulares, y estoy en la parte de asesoría, sobre todo, a lesionados medulares nuevos para poder guiarlos un poco en esta lesión o en este camino de la discapacidad.

Antes de mi lesión, vivía en mi pueblo y me vine a la ciudad de Córdoba a estudiar. Me gradué en el año 2013, empecé a ejercer la kinesiología y me especialicé en traumatología de miembro superior. Después de uno o dos años me fui a vivir al sur de Argentina para poder juntar un poco de dinero y poder viajar. También jugaba al fútbol semi profesional, realmente amaba lo que hacía. La parte social era un eslabón muy importante en mi vida, tanto familiar, como amigos.

Mi lesión fue el quince de agosto del 2016, cuando me iba a ir de viaje al exterior del país, entonces mis amigos empezaron a hacerme la despedida. En una de esas salidas, volviendo en auto chocamos de frente, yo iba atrás del conductor. Aunque tuve amnesia, me di cuenta de lo que me había pasado en ese momento. La gente que estaba en ese momento me dijo que les hablaba como si supiera lo que tenía.

Ese día fue un cambio total en mi vida, de poder moverme completamente a no hacerlo más. Entrar en la discapacidad fue tremendo porque, sobre todo, tenía mucha incertidumbre. Estuve internado en el hospital diez días hasta que me operaron, me pusieron la placa para estabilizar la zona y, después de diez días más, me dieron el alta. Al poco tiempo del alta, estaba haciendo rehabilitación ambulatoria en mi departamento.

Lo primero que pensé después del accidente es que no quería vivir más. Yo había atendido a pacientes neurológicos, sobre todo, durante mis prácticas hospitalarias y pensaba que no podría aguantar una situación así. Al poco tiempo, me di cuenta de que tenía que luchar por mi familia y por mis amigos, yo quería que ellos me vieran bien y no hacerles daño. Mi familia sintió mucha tristeza, incertidumbre y todos estaban en *shock*. Fue muy duro para mi familia cuando les dije: «No quiero vivir más» y mi hermana fue la única que me dijo: «Yo te entiendo y, si eso es lo que quieres, está bien, porque no quiero ser egoísta y quiero pensar en ti, si tú no estás muy cómodo con esta situación». Pero no podían entender que yo quisiera eso.

La contención de mi familia y mis amigos fue increíble, en el hospital había entre veinte y treinta personas o más todos los

días. Al salir del hospital, todos sentían mucho miedo a la hora de asistirme o ayudarme, pero nunca sentí que tuvieran lástima.

Nunca sentí miedo, angustia, desesperanza, pero sí mucha tristeza porque me di cuenta de que realmente era feliz, de que mi felicidad era hacer lo que yo quería y estaba haciéndolo, lo que deseaba y me completaba totalmente, después me di cuenta de que perdí mucho... perdí mis manos.

Hoy no encuentro barreras en las relaciones afectivas, me parece que la gente se da cuenta de que soy uno más en cuatro ruedas. La verdad que, con mi familia y mis amigos, la relación no cambió, me entendieron, desde el principio me escucharon mucho y supieron respetar mis pensamientos y mis decisiones. No siento que hayan sido sobreprotectores, pero sí que sentían miedo y estaban atentos todo el tiempo, sobre todo al principio.

Uno de mis grandes objetivos fue hacerme cargo de esta situación por mí mismo y que mi familia volviera a tener su vida, que mi madre sea mi madre, que mi novia sea mi novia, que mis hermanos sean mis hermanos... me pueden ayudar, pero que tengan su vida.

Estoy en pareja y la sexualidad es muy importante en mi vida, si tuviera que ponerle un porcentaje creo que es un 60 o 70 %. De todos modos, entendí que es otra cosa, es mucho más que solamente el coito, son los abrazos, las miradas, la situación del contexto. Si bien no me veo atractivo físicamente, creo que lo que atrae es mi personalidad.

Nunca recibí educación sexual en la escuela. Obviamente, ni siquiera en el abordaje de la sexualidad recibí algo de información por parte de mi familia, y después siento que se fue dando con experiencias. Yo me defino como varón heterosexual.

La primera relación sexual después de la lesión fue a los pocos meses y fue espectacular, fue totalmente diferente. Nunca me sentí en inferioridad de condiciones con respecto a las personas con las que estuve. Si bien antes de la lesión salía y se daban esas relaciones de forma más espontánea, hoy es todo más planificado, más metódico, hay cosas que son diferentes, algunas posiciones que no se pueden hacer o que hay que adaptar. Pero, aun así, pasado el tiempo me di cuenta que es increíble todas las cosas que podemos hacer o que puedo hacer en cuanto a la sexualidad. Cada día aprendo más y cada día me doy cuenta de que hay posiciones que puedo volver a hacer, también hay un entrenamiento y un conocimiento de mi cuerpo y un desafío de ver hasta dónde puedo llegar.

Entonces, sí, la sexualidad cambió mucho, obviamente la parte de la sensibilidad, pero hoy en día tengo las zonas erógenas al 100 % y es totalmente placentero. La sexualidad no solo pasa por los genitales, también las caricias, los besos y la previa son esenciales. Si bien hoy en día, a veces, no llego al orgasmo, quiero más todo el tiempo, esto me pasa más ahora que antes, porque antes terminaba y ya estaba. Son muy diferentes las relaciones ahora, pero muy placenteras, de un poco menos calidad, pero, aun así, superplacenteras.

También intento tener espacios para encontrarme conmigo mismo, con mi cuerpo, tocarme y ver cómo reacciona con diferentes estímulos, trato de conocer mi cuerpo. Me ha pasado de tener disreflexias también, me ruborizo, el corazón me late mucho más fuerte y sé que obviamente me está subiendo la tensión arterial porque ya me conozco y después del orgasmo se frena todo.

Cuando estuve internado no recibí información relacionada con la sexualidad y la lesión medular, no tengo el recuerdo de que ningún profesional se me haya acercado para hablar de sexualidad, casi todo lo averigüé solo y fui preguntando si podía tomar alguna medicación. Pienso que contar con esta información es sumamente importante y los profesionales deberían abordar este tema desde el principio. Creo que hay que evaluarlo con psicología y ver el momento adecuado para hablarlo, es un tema bastante delicado para cada uno, pero tiene que ser, sobre todo, al principio. Hay muchos tópicos para tocar, creo que la sexualidad para todos es algo muy importante en la vida y después la lesión es como una pérdida. Entonces esta pérdida hay que saber que no es totalmente una pérdida y que hay otra forma, por lo que, para mí, desde el principio, se tiene que abordar este tema. Yo busqué las respuestas, pero pienso que los profesionales deberían informarnos antes.

No siempre tomo medicación para tener relaciones sexuales, me conozco. Por ejemplo, si vengo de entrenar, la tengo que tomar porque mi cuerpo está cansado, pero, si no, hay veces que ni lo tomo porque, aparte, muchas veces tengo relaciones sin planificarlas. Pero la planificación, en general, es

importante, sobre todo al principio, cuando no sabes cómo va a responder tu cuerpo.

Me parece que el tema de las evacuaciones es importante para tener en cuenta. En mi caso, en un principio me movía casi nada o nada, por lo que para ir al inodoro dependía de otra persona. En ese entonces también vivía con mi madre o tenía que planificar con mi asistente o con mis amigos. Hoy en día ya no pasa porque me conozco y, si ocurre algo, sabré cómo resolverlo porque ya aprendí, pero aun así yo creo que son cosas que se tienen que enseñar. Al principio, tenía temor porque nadie me dijo qué hacer, creo que aprendí mucho de otro chico con lesión medular o de la experiencia de otras personas con la misma lesión que la mía.

Vivimos en una sociedad que no está adaptada. Yo doy clases en la universidad y las aulas no están adaptadas, solamente hay un ascensor en el lugar de la escuela de kinesiología, por eso, las autoridades trataron de que las clases que yo daba fueran ahí para garantizar mi acceso.

No es fácil conseguir trabajo y generar recursos económicos para las personas con discapacidad, por eso, pienso que los gobiernos deberían apoyar y ayudar a los centros de rehabilitación, tener programas para ayudar a las personas con lesión medular a retornar a su trabajo. La asesoría social desde los hospitales es una gran falencia social, no tenemos las estrategias para enfrentarnos al mundo laboral, necesitamos una guía para saber a dónde ir y no perder tiempo.

Lo positivo que puedo sacar de toda esta experiencia es que conocí gente nueva, diferentes realidades y conocerme a mí. Lo que me sacó adelante en todo este proceso, sobre todo al principio, fue pensar que mi familia y mis amigos estuvieran bien. Más allá de que ellos fueran un pilar gigante y lo son, obviamente, yo pensaba que ellos tenían que estar bien, no podía permitirme estar mal. Todo el mundo me decía: «Piensa en ti mismo», pero yo no tenía ganas de pensar en mí, no podía. Si la felicidad se construye, hay que hacerlo de nuevo desde cero y la estoy construyendo, así soy feliz. Soy capaz de encontrar cosas que me llenan la vida, pero sigo buscando mis proyectos. Antes daba clases de algo que en lo que me especialicé, la parte traumatológica, hoy en día no puedo tener la experiencia de trabajar con esos pacientes, pero ahora la tengo a través de la lesión medular y quiero seguir perfeccionándome, para ser un día un referente en el tema. También en la parte deportiva, seguir entrenando en la selección argentina de *rugby*.

Creo que también, en algún momento, podría plantearme ser padre, pero para eso tengo que ser casi totalmente independiente, por lo menos en mi casa, solo me falta tener una silla de baño bien adaptada, que la estoy armando para poder bañarme solo completamente. Me falta poco.

Es difícil dejar un mensaje como consejo, pero les diría que se aferren a la familia, que intenten estar cada día mejor por sus allegados, por la gente que quieren. Acuérdense de hacer valer lo que les corresponde. Existen alternativas y diferentes formas de hacer las cosas, no hay límites. Anímense a seguir adelante, es un camino largo que hay que vivir, pero está lleno de oportunidades.

Figuraciones: antes y después

Enrique

Mi nombre es Enrique, tengo sesenta y dos años, vivo en la Ciudad de México. Actualmente, continúo trabajando en la Universidad Autónoma Metropolitana donde siempre he trabajado. Mi formación es en Sociología de la educación. Soy padre de familia, vivo con mi esposa y mis dos hijos, que aún están con nosotros, son médicos los dos, están haciendo la residencia, uno será cirujano pediatra y el otro es traumatólogo.

El accidente fue traumático para todos, modificó nuestra forma de vida inmediatamente, tuvimos un gran desbalance emocional. Yo hacía ciclismo en marzo de 2006 y un automóvil me chocó, tuve varios traumatismos, se me perforó el pulmón, tuve una lesión en el plexo braquial derecho, ruptura del manguito rotador y la lesión medular.

Hasta los cincuenta y ocho, cuando me pasó lo del accidente, tenía una vida familiar estable, sin mayores complicaciones, económicamente bien, sin penurias, incluso con comodidades.

Después de la lesión estuve como en un túnel, donde yo no sabía qué pasaba, los primeros quince días estaba en un limbo. Recuerdo que tenía un catéter en el pulmón, me daban mucha medicina, no me podía mover, veía que había gente a mi alrededor, siempre me acompañaba alguien de la familia, mi esposa, mis hijos o mis hermanas.

En el hospital, una terapeuta me hacía estar sentado y yo me ahogaba, se me aceleraba mucho el corazón, llegué a un pun-

to realmente crítico de mi salud. Todo era muy difícil porque todo el tiempo estaba acostado, entonces, empezó a cambiar mi perspectiva porque no es lo mismo estar de pie en vertical al igual que los demás, que verlos todos hacia arriba y yo acostado sin poder moverme.

Para mí era evidente que no me podía mover, en principio no hubo una mención de lesión medular completa y ya cuando se hizo claro el diagnóstico lo supe. Nunca estuve esperando, no soy católico, ni profeso ninguna fe, entonces no tenía un recurso diferente, la ciencia decía que esa era mi nueva vida. Fue un momento triste, estuve deprimido y sentí resignación. Nunca me hice la ilusión de que iba a recuperarme, o sea, sabía que las cosas habían cambiado para mal. Nunca pensé que hubiese sido mejor morirme, o en hacerme daño, pero me pasó una cosa muy rara en los primeros días cuando estaba internado, sentí como un desprendimiento, o sea como que veía mi vida desde fuera, la vi muy transformada, vi mis posibilidades con respecto a lo que hacía antes y no me gustó, me quedó esa sensación, pero sabía que tenía que seguir adelante porque si me quedaba acostado en la cama, me hundía.

Fue muy difícil para mi familia, mi esposa, que trabaja también en la universidad, tenía que hacer compatible su trabajo con atenderme y tenía que lidiar también con el seguro, la incapacidad laboral, los abogados, etc., en fin, una cosa muy desgastante. Mis hijos estaban muy enojados, querían ir a buscar al taxista que me atropelló, pero los hice entrar en razón. Poco a poco se fue regularizando todo, ya no era tan agobiante el atenderme porque intervinieron mis hermanas, me acom-

pañaban algunas noches, porque no dormía bien y había que moverme.

Mi familia y mis amigos siempre estuvieron de la misma forma que antes, algunos se fueron y otros se quedaron, pero nunca me trataron como si yo ya no valiera o como si fuera un niño que no podía tomar mis decisiones.

Después, en el proceso de rehabilitación fueron viendo la posibilidad, al igual que yo, de tener logros y avances. Por ejemplo, ya ha pasado algún tiempo, yo quería tener un coche para poder movernos, entonces vendimos el que tenía y compramos uno que adaptamos para que pudiera conducirlo. Para marzo del 2020 yo iba a la universidad, pero con la pandemia eso cambió y empezó la educación remota, virtual, de modo que no me vi en la necesidad de irme en el coche.

Hoy hago muchas actividades, a diario salgo a la calle a rodar unos tres kilómetros, me canso, sudo, a veces me duele la espalda por todo el esfuerzo, pero igual lo hago, tengo mis clases, juego con mi perro, miro una película. Y no hay otra cosa, eso se llama fuerza de voluntad, si me dejo, me hundo. Tampoco me cuesta relacionarme con la gente, aunque en general mi círculo es familiar. Hoy, cada uno hace su vida, no pienso que nadie tiene que estar más pendiente o a mi disposición.

Sigo siendo la misma persona que era, o sea, tomamos las decisiones importantes como familia, cada uno tiene un rol, pero no es patriarcal. Después de la lesión yo no me iba a doblar, no me iba a dejar vencer, a veces aprovechaba la ducha

para llorar, negociaba con la tristeza y ya más tranquilo salía, tenía que darles el ejemplo.

La sexualidad en la vida es central, desde la niñez, empieza con el autodescubrimiento, la masturbación. A los catorce años tuve mi primera relación sexual y de joven era muy activo, podía tener relaciones con tres al mismo tiempo, y después cambió un poco, con la relación con mi esposa. Nos conocemos desde hace mucho, pero nos formalizamos cuando nació nuestro primer hijo, hace treinta y un años. Somos una pareja que ha tenido algunas dificultades, nos hemos distanciado, ella tuvo una relación por fuera y yo también, eso duró algún tiempo. Mi relación extramatrimonial estaba muy centrada en la sexualidad, fue muy pasional, muy disfrutable. Antes del accidente, la sexualidad entre mi esposa y yo ya había cambiado, ya no era como la que tuvimos de jóvenes.

Me he considerado una persona atractiva, de hecho, como siempre hice ejercicio, mis piernas, por ejemplo, eran muy fuertes. Con el tiempo fui cambiando, se me cayó el pelo, pero estoy bien con mi imagen, aunque no me siento atractivo físicamente, pero tengo mis cualidades o características. He desarrollado una mayor capacidad de oír, de tratar de entender la situación de la otra o del otro, ser más empático. Después de que te pasa una cosa como la que me pasó a mí, pasamos a entender que la vulnerabilidad está a la vuelta de la esquina. Esto me hace, quizás, más receptivo y lo veo como una cualidad.

La sexualidad también tiene que ver con la sensualidad, con los otros sentidos. Tengo sensaciones rarísimas por encima de

mi lesión, a veces siento como un rayo, está ligado al placer y no tiene que ver con una sexualidad genitalizada, está muy clara la distinción para mí, o sea la cuestión genital no solo es parte de lo que es el erotismo y el buen sexo tiene que ser erótico.

Hay que tener en cuenta que, cuando yo iba a la primaria, no había educación sexual. Mi primera experiencia con las relaciones fue cuando, a los once años, me fui de intercambio a los Estados Unidos y ahí tuve mi primer beso con la hermana de un compañero y, luego, a los catorce años mi primera relación sexual. Y mis enseñanzas vinieron por ahí, sí hablaba con mis padres sobre el tema de condones, pero no mucho más.

Hoy, con mi esposa, tenemos una comunicación diferente, recapitulamos mucho, nos hacemos bromas, nos acompañamos, no es que estemos todo el día pegados, pero la comunicación es lo que nos mantiene juntos, tampoco nos hemos planteado revivir lo que teníamos. Hoy pienso que el erotismo también involucra la charla, el acompañamiento, la empatía.

He tenido oportunidades para la autoexploración pero no fue del todo satisfactorio porque las erecciones no eran duraderas y, además, no tengo sensibilidad en el área genital. Sé que las cosas no van a ser igual, no se puede tratar de reproducir algo que ya no puede ser. Actualmente, dormimos en habitaciones separadas, más que nada porque no quiero despertarla cuando tengo que hacerme los cateterismos cada tres horas. Pero igual yo me siento muy acompañado y apoyado.

A pesar de todo lo que pasó en mi vida, puedo decir que estoy vivo, eso me lo dice mucho una amiga: «si no te moriste es porque no te tocaba». La vida sigue, mis hijos están cada vez más firmes en lo que hacen, son jóvenes y también han aprendido de este proceso. Mi familia es mi gran motor para seguir adelante.

Después, tuve mucho apoyo de terapeutas, de la Asociación Vida Independiente con el manejo de la silla de ruedas, y todo eso me hizo saber que no estoy solo, que hay otras personas que incluso están en otras condiciones más difíciles que la mía, y que han logrado muchas cosas, y yo admiro a esa gente. No soy un héroe, no soy un espartano, no soy un guerrero, soy una persona común y corriente que ha tenido ciertas condiciones dentro de una lesión medular, que le han favorecido y las he aprovechado.

Creo que contar mi historia es también una respuesta para hallar una salida a mi angustia, a mi soledad, a mi depresión. Contar mi historia creo que es una buena terapia para mí y puede ayudar al resto.

Aquí estoy yo, existo

María I.

Me llamo María, soy del interior de la provincia de Formosa, Argentina. Hace quince años, aproximadamente, tuve un accidente vial, cuando estaba estudiando en la universidad. Estaba viajando en un autobús, tuve un accidente y fui una de los pasajeros que se llevó la peor parte. Tengo una lesión de las 4ª y 5ª vértebras cervicales, lo cual me produce dificultades pulmonares y urinarias, solo puedo mover la cabeza y el cuello.

Hoy en día llevo una vida demasiado tranquila para mi gusto, pero es lo que tengo a mi alcance. Vivo en mi casa y desde aquí manejo la administración de un alquiler, que es lo que me mantiene activa, y ayudo a mi madre en ciertas tareas de la casa. No tengo otro trabajo extra porque, muchas veces, no me atreví a salir al mundo por el hecho de que hay muchas barreras y en mi provincia no encontré aún una actividad de mi interés.

Por mucho tiempo no me sentí preparada para enfrentar esas barreras, preferí resguardarme en mi casa, esconderme de alguna forma. No tengo pareja y hasta el día de hoy no la he encontrado. Vivo con mi familia. Mi mamá es quien en gran parte del tiempo se ocupa de mí, cuando es necesario cuenta con la ayuda de mi hermano, y también algunas veces tengo amigos que nos ayudan. Ella está a mi lado desde el principio de mi nueva vida así que considero que nos vamos aguantando y apoyando mutuamente. Mi padre tiene que viajar hasta aquí porque trabaja en otro lado. Antes de la lesión, era una persona

muy activa, lo opuesto a lo de ahora. Mi lesión fue una gran lección, volví a nacer.

Previo al accidente vivía en otra ciudad y estudiaba una tecnicatura en Turismo en la universidad porque mi sueño era trabajar para recorrer el mundo, mi país, conocer nuevos lugares, culturas... Siempre fui una persona de reunirme con varios grupos de amigos, de la universidad, del pueblo, del colegio y siempre que nos encontrábamos nos juntábamos a compartir charlas y mates o salíamos a bailar y tomar algo. Me encantaba andar en bicicleta, me gustaba hacer algo de actividad física.

Cuando tuve la lesión tenía veinte años. No recuerdo mucho lo que sucedió, pero me contaron que llegué al hospital consciente y conté parte de lo que sucedió. En aquel momento era la 1:30 de la mañana, viajaba en autobús a mi pueblo, chocamos con un caballo que estaba al costado de la ruta y terminamos impactando contra una casa, y en ese momento caí en el pasillo del autobús muy golpeada. Estuve un tiempo allí tirada, inmóvil, pude narrar cosas del accidente, fue un caos, mucha gente tuvo que salir por las ventanillas, pero desde semanas después de la intervención quirúrgica no recuerdo aquel día.

Después de que me dieron el alta de terapia intensiva, el médico rescatista me visitó y le contó a mi madre que recordaba mis gritos pidiendo auxilio. Nunca más pude ponerme en contacto con ellos, me intriga mucho saber cómo fue el momento en que me encontraron, es parte de mi historia. Una enfermera narra que entré al hospital gritando: «Mira lo que me hicieron».

Cuando me enteré de las consecuencias, me negué a aceptar lo que me había sucedido, no podía creerlo, siempre pensé que me iba a recuperar. Mi familia, en ese momento, nunca me detalló lo que me había pasado. Una de las doctoras me dijo que mi estado era de cuadriplejía y que podía llegar a depender hasta de un tubo de oxígeno. Inmediatamente me dije: «Yo voy a poder con esto, voy a caminar y me voy a recuperar». Con el tiempo, pude entender la gravedad y aceptar mi nueva condición física.

Mi familia siempre me contuvo y sostuvo, nunca lloraron delante de mí, mis amigos tampoco, yo digo que los que me rodeaban fueron quienes me ayudaron a salir más rápido de terapia. No puedo mentir y fingir que nada me afecta y que está todo bien, a veces tengo esa sensación de angustia y hasta de pensar en lo peor de no querer seguir viviendo, pero reflexiono de que esta es una oportunidad única. Lo que me suele pesar es que mi familia está condicionada a mi estado, inclusive he averiguado por asilos para sacarle peso, pero nunca lo concreté.

Después de la lesión desconocía lo que implicaba la lesión medular, por mi parte, desde entonces tuve que ir aprendiendo e informarme. Hasta ahora tengo que seguir explicando qué me pasó y de mi condición, toda la gente no tiene información sobre mi tipo de discapacidad y no saben cómo tratarme, a veces, ni me dan la posibilidad de que les explique.

Yo trato de ser, no la que era antes, pero sí una mujer de casi treinta y cinco años moldeada por esta condición. Por ejemplo, con mis amigos cambió en muchos aspectos, ya no puedo ser

parte en el grupo cuando se pueden reunir, no me da el cuerpo como quisiera, no puedo o, a veces, no me encuentro en condiciones de ir, todo lo debo planear mucho. De todos modos, las relaciones de amistad tienen que ver, muchas veces, con lo que la vida te depara.

Me preocupo por mi aspecto, soy coqueta de acuerdo con la ocasión, me gusta mucho arreglarme, maquillarme y estar bien vestida en lo posible. Me quiero ver bien, para mí misma principalmente, me levanta el ánimo y autoestima. Antes de la lesión ya tenía un tatuaje, pero quiero hacerme más, por ejemplo, en todo mi brazo, que cuenten la historia de estos años de lesión y lección de vida.

Si hablamos de lo sexual, sé que es un tema importante que mucho no se habla o cuesta hablarlo más abiertamente, por eso siempre pienso que la sexualidad no es solo mi cuerpo, sino también es el encuentro con otros. En estos momentos, la sexualidad es un recuerdo para mí. Deseo y sexualidad para mí van de la mano, y ese deseo no se ve alterado por la lesión, siempre está, depende de las oportunidades y de tu predisposición.

Por suerte, tuve una madre joven que me informó sobre mi sexualidad en la adolescencia, siempre fue muy clara. También le he reclamado el no poder disfrutar de la libertad que deseaba, hoy, riéndonos le digo: «Me castraste, nunca me dejaste experimentar más de lo que tenía a mi alrededor». Hoy no estoy al acecho, no espero mucho, dejo que la vida me sorprenda.

Igual, la sexualidad no es lo único, no niego que alguien pueda atraerme, pero tampoco me desespero. Después de la lesión, me angustió mucho el hecho de no poder ser madre, con el tiempo lo fui asumiendo, inclusive pensé en una posible adopción. Por ahora soy madre de mis hijos de cuatro patas, mis perros, que son muchos.

Al principio, estaba en pareja, él había reaparecido en mi vida justo en el momento del accidente y las preguntas eran muchas: «¿Yo sería deseada con mi condición? ¿Iba a poder sostener una relación?». Muchas dudas y muchos temores.

Me sentí inferior, no me veía de igual a igual con otras mujeres, ya no podía decir: «Acá estoy yo», no me sentía capaz. Creo que, por eso, me alejé de la posibilidad de estar con alguien. Creo que es fundamental, en relación con lo sexual, con quién estás, qué te atrae, qué te gusta, inclusive la sexualidad pasa por la cabeza. Mi vida sexual antes del accidente era tranquila, estaba con quién me gustaba y había química. Siempre heterosexual, activa, sin represión hasta que aparecía mi madre ja, ja, ja. Después de la lesión mi sexualidad es nula, digo en broma que soy «vegana, miro y me quedo con las ganas», ja, ja, ja.

Mi primera relación sexual la tuve a los dieciséis años, así que imaginen que tengo que hacer memoria para acordarme de mi tiempo de vida sexual. Pero bueno, tampoco salgo, no me expongo mucho, inclusive en algún momento tenía aplicaciones por internet, pero ya no tengo ganas de eso. Antes me divertía, la pasaba bien, no lo puedo negar, pero ese intercambio

de miradas, galanteo, conquista, conversaciones, todo eso ya no está. Vivo el día a día, ni siquiera me planteo el encuentro con mi propio cuerpo como algo primordial.

Por supuesto, no soy asexual, cuando miro y me gusta algo o alguien digo «guau». Que se esté en una silla de ruedas no significa que no se pueda insinuar. Me da mucha vergüenza, pero alguna vez a solas he probado juegos mentales, imaginando y experimenté con mi cuerpo y eso me generaba cierto placer. Después de la lesión medular creo haber sentido orgasmos, son distintos, sentía como cosquilleo en el cuello y por encima de las mamas. Me puedo sonrojar y sentir calor. Todo esto lo fui encontrando sola porque, después del accidente, nadie me informó cómo podría ser mi sexualidad. Si cada uno acepta o no su nueva situación la información tiene que estar, la necesitamos. También depende mucho de los contextos, de los momentos y de la forma de aceptación de lo que nos pasa. Pero insisto que la información tiene que estar.

Después de la lesión, nunca más tuve un encuentro sexual, no he tenido oportunidades, pero creo que no estoy predispuesta para enfrentarme a esto. Tampoco utilizo juguetes sexuales y hoy no lo veo como una necesidad inmediata para reencontrarme.

Hoy, y a la distancia, puedo decir que un pequeño problema no es el fin de todo, puedo ver las cosas desde otra perspectiva, pienso mucho todo, pero ahora siento que veo con más claridad. No sé si soy mejor persona, pero sí cambiaron las prioridades. Antes siempre fue muy importante mi familia, unida,

donde todos nos cuidamos, lo cual continúa, pero ahora puedo ver que no todos pensamos igual y mi lesión me ayudó a reflexionar más, a mirarme hacia adentro. Hoy puedo revalorizar las cosas que me rodean, y también me ayudó mucho a sacar las expectativas que ponía sobre los demás.

Lo que principalmente me ayudó a salir adelante fue aceptar sinceramente mi condición, no pretender más de lo que puedo, saber que tengo límites físicos y que puedo sobrepasar los que yo misma me pongo, que puedo intentarlo. No tengo proyectos inmediatos, quizás a futuro, pero por ahora trato de vivir el día a día y disfrutarlo.

Para finalizar, me gustaría decir que no se dejen vencer, el poder está en nuestro interior, por más que los que te rodean te ayuden somos nosotros mismos los que logramos cosas. Nos tenemos que poner la capa y la espada, comenzar la guerra y pelearla para ganarla, hasta que nuestro cuerpo diga basta.

Desde un principio he tenido ganas de escribir para aquellos que estén como yo para romper con el desgano de vivir, ser motivación y transmitir la esperanza de que siempre hay una luz.

Sin bajar los brazos

Nahuel

Cada vez que tengo que comenzar presentándome digo que soy Nahuel, de cuarenta años, pero en realidad soy el hijo de Rubén e Inés y soy, desde hace once años, lesionado medular. Fue muy duro, difícil, tenía mucha bronca en ese momento y me preguntaba: «¿Por qué a mí?».

Soy de Buenos Aires, Argentina, soy porteño pero vivo en Puerto Iguazú, la ciudad de las Cataratas. En el momento de mi lesión trabajaba en un refugio de animales silvestre, y por eso vivía caminando, entre cinco y seis paseos diarios, pero, además, recorría senderos en el monte, investigaba.

Antes de la lesión, mis días pasaban junto a mi esposa y mi hijo Santi, que nació en julio del 2009. Mi hijo es mi todo. No era de juntarme mucho con amigos porque trabajaba mucho y solo tenía libre un domingo rotativo. Mi trabajo era desde las 8 de la mañana hasta las 5 de la tarde. Recuerdo que mi grupo de amigos era reducido, pero con ellos salía a recitales y a bares.

Cuando me lesioné, recuerdo que iba a trabajar y a dos cuadras de mi casa tenía la parada de autobuses. Dos días antes había llovido mucho. La noche anterior me sentía afiebrado y mi esposa me dijo: «Si mañana amaneces con fiebre nuevamente, no vayas a trabajar».

Pero al día siguiente, que era sábado, me levanté muy bien, saludé a mi familia. Al salir de mi casa, le pregunté por men-

saje a un amigo de trabajo si ya había salido y me respondió que sí. Estaba con el tiempo justo y tomé otro autobús que va por otro camino y es más rápido. Siempre viajo en el mismo lugar, en un asiento cercano a la puerta de atrás, pero ese día no encontré ese asiento y elegí un asiento en el medio, por suerte, se desocupó mi asiento.

El último recuerdo que tengo es que el autobús entró en una estación a recoger turistas y ahí mi cerebro no recuerda nada más, en ese momento tenía veintiocho años. Después me contaron que salió de la estación y estando en un costado fue rozado por un camión que pasaba muy rápido y mi asiento quedó doblado, ya que una de las hojas que cubrían al camión se metió por mi ventanilla y me impactó de lleno.

Cinco días después, me desperté en el hospital, pregunté qué me había pasado y por qué no sentía mis piernas. Sentía mucha angustia y mi cabeza iba a mil pensando en todo lo que no podría volver a hacer. En el hospital zonal me hicieron las primeras curaciones, más tarde el cirujano fue el que me informó que no volvería a caminar.

Mi esposa trabaja en un sanatorio de la ciudad porque es psicóloga y un amigo la llamó y le dijo: «Nahuel tuvo un accidente». Ella pensó que era algo sin gravedad en relación con mi trabajo, una cortadura, una fractura, porque siempre fui muy arriesgado y nunca tuve miedo. Pero este amigo le dijo: «Está inconsciente» y allí se dio cuenta de que era grave. La directora del hospital donde trabaja Laura, mi esposa, le prestó una ambulancia para que pudieran trasladarme al Dorado, una ciudad vecina.

Ella sentía todas las emociones juntas, nunca dejó de abrazarme, pero me lo contó después porque yo no recuerdo nada de todo eso. Nunca sentí tanta bronca, me enojé con la vida cuando me di cuenta de mi condición. Todo cambió después de esto, tanto así que mi amigo de toda la vida con quién compartía mi pasión por la música y nos conocíamos desde los quince años solo me visitó una vez. Años después, me pidió perdón por no poder afrontar mi situación. Pude perdonarlo con el tiempo, es más, lo entendí.

Y mi familia está menos presente, pero debo decir que yo me había alejado antes de la lesión. Siempre fuimos una familia muy disfuncional y, después de la lesión, yo tampoco dejé que se me acercara mucha gente, entre ellos, mi familia. Sí me ayudaron a poner en condiciones la casa de mi abuela para que yo me fuera a vivir allí. Pero nunca aceptaron a mi esposa y eso para mí es una limitante importante para relacionarme con ellos.

Por lo general, la gente me trata igual que antes pero cada vez que cuento lo que me pasó y puedo compartir las cosas que hago, por ejemplo, trabajar, conducir mi auto, ser independiente en los quehaceres de mi casa, la gente utiliza la palabra «ejemplo» para describir mi vida y yo les digo: «No soy ejemplo de nada, al contrario, soy un mal ejemplo». Yo simplemente soy una persona que tuvo un accidente y quedó parapléjica.

Ya les conté que soy papá y, cuando estaba internado, miraba el mural de fotos que le pedí hacer a mi esposa. Ese mural fue el motor para seguir, nunca dejé de mirar esas fotos. Cuan-

do me dieron el alta en la clínica de Buenos Aires, Santi era bebé y me pude hacer cargo de él en casa, cosa que disfrutaba mucho. Amaba pasar el día con él. La lesión logró eso por una cuestión de que tuve más tiempo.

Me gustaría poder decir que la sexualidad es muy importante y ni hablar de la importancia de volver a descubrirte. Y nadie te lo enseña, todo se reduce a cómo moverme, cómo sondarme o usar las ortesis. Recuerdo que yo le pregunté al urólogo por qué no tenía erecciones y me respondió que me iba a facilitar algo de material e información, pero solo fue una promesa porque nunca la obtuve.

La sexualidad para mí tiene un 9 de importancia en mi vida, al igual que el deseo. El deseo es para mí un camino, una búsqueda y superación. La sexualidad también tiene que ver con la imagen, pero nunca me sentí atractivo. Antes de la lesión tenía un lindo físico, caminaba mucho y comía poco por mi actividad, pero durante el período de recuperación de la cirugía pase de cincuenta y seis kilos a cuarenta y siete, nada. Imagínense lo que me costó recuperar la masa muscular para poder moverme en mi silla.

Creo que mi parte preferida de mi cuerpo son mis manos y las uso a la hora de seducir. Igualmente, debo decir que la sexualidad hoy está un poco relegada, ya que hago muchas cosas para mí, investigo, leo libros, voy a charlas para mejorar, pero no lo llevo a la práctica. Debería poder llevar todo lo que investigo sobre la sexualidad a la acción, pero no lo hago mucho.

Mi urólogo me recomendó una bomba de vacío para tratar de reactivar mi parte sexual sin la utilización de tantos medicamentos. También leí por mi cuenta los pros y contra de su utilización. También lo hago con los fármacos, pero todo queda allí.

Después de la lesión, pensé muchas veces que la sexualidad sería un problema. La primera preocupación era si iba o no a volver a caminar, la sexualidad no era prioridad. Hoy podría decir que me olvidé de volver a caminar, hoy mi prioridad es manejar mi vejiga y, en segundo lugar, está mi sexualidad. Inclusive siento a veces la presión de que me tengo que esforzar más en mi relación con mi esposa. Una vez estábamos probando el uso del sildenafil, ella me dijo: «¿Y?» Eso fue muy duro para mí y, a partir de ese momento, siento que me esfuerzo mucho a la hora de tener un encuentro sexual.

Con el tiempo, otro urólogo me sugirió los inyectables en mi pene, pero también me trae complicaciones. Todo esto hace que piense que esa parte cambió muchísimo después de mi lesión. Obvio que no todo termina en una penetración ni en los genitales, por eso con mi esposa intentamos otro tipo de encuentros que, a mi entender, son más satisfactorios para ella que para mí.

Creo que este análisis lo puedo hacer porque antes de la lesión mi sexualidad era normal, obvio siempre preguntándonos ¿qué es normal? Pero esa normalidad tenía que ver con la frecuencia en que lograba tener mis relaciones, cuando quería, cuando podía, pero podía.

Hoy mis encuentros sexuales con mi esposa son esporádicos porque ella no tiene muchas ganas. Pese a esto, creo que las relaciones sexuales después de la lesión son de mayor calidad y tiene que ver con toda la información que pude investigar. También intento encontrarme a solas con mi propio cuerpo, para saber qué cosas siento en este nuevo cuerpo. Hoy puedo decir que los orgasmos los siento en todo el cuerpo gracias a la ayuda de una psicóloga. Por eso puedo reconocer el orgasmo cuando siento que se me acelera el corazón, el cosquilleo y esa relajación al finalizar. Por suerte esas sensaciones las disfruto en el 90 % de los encuentros.

El punto está en redescubrirse, debemos aprender de cero, de nuevo. Pero, sexualmente hablando, extraño eyacular al igual que andar en bicicleta. Todo esto no ha hecho que me sienta menos amado, se quedaron los que se tenían que quedar, se fueron los que se tenían que ir y estuvieron los que desearon estar.

Considero que toda la información relacionada con la sexualidad tiene que estar disponible cuando estemos preparados, pero yo consulté, nadie se acercó por sus medios a brindármela. No todos los profesionales respondían a mis preguntas sobre la sexualidad, ahí decidí investigar por mis propios medios. Por suerte, mi psicóloga me enseñó a detectar esas zonas erógenas nuevas en las que me tengo que concentrar.

Lo feo es que la lesión hace que tengas que tomar muchos recaudos antes, se pierde lo espontaneo del sexo casual. Debo planificar el encuentro, la medicación, el vaciado de mi vejiga

y mi intestino, colocarme la inyección, muchas cosas. Recuerdo también que la primera vez, después de la lesión, con mi esposa fue sin penetración, ya que ya sabía que no iba a lograr erecciones. Pero siempre tuve la ilusión de que alguna vez las iba a poder tener.

Por suerte, el balance es positivo, los seres humanos somos capaces de seguir adelante, yo estoy acá después de diez años, trabajo ocho horas, manejo mi auto, hago las tareas diarias, tantas cosas. Los motores de todos esos logros son mi familia y mi hijo Santiago.

Tengo proyectos que me sostienen también, el primero es terminar mi casa, y el segundo es con relación al deporte, porque estoy entrenando para poder formar parte de la selección Paraolímpica en arquería, esos son mis proyectos a largo y mediano plazo.

Mi mensaje final es: no bajen los brazos, siempre hay algo o alguien por quien seguir, todo se puede, nada es imposible, debemos buscar ese camino, cuesta mucho, por supuesto, pero se puede. Todos los que, como yo, tienen una lesión debemos poder juntarnos, compartir, ayudarnos, abrírnos y que otros sepan de primera mano lo que les está pasando, que no es el fin del mundo, sino aprender. Hoy te puedo decir que la lesión logró el Nahuel que soy hoy.

CONCLUSIONES

Las personas con alguna condición de discapacidad continúan, hoy en día, siendo uno de los grupos menos atendidos de la población, con menor acceso a la salud, a la educación y, en general, a los espacios sociales, culturales y laborales.

La lesión medular es considerada como una enfermedad de baja prevalencia, por lo que muchas de sus complicaciones, así como sus tratamientos, no son conocidos por la mayoría de los profesionales de la salud. Además de que las políticas sanitarias no son realmente efectivas, no existe una verdadera inclusión social, y todo esto impacta directamente en la calidad de vida de estas personas.

A pesar de todas las adversidades que se presentan para estas personas, la mayoría desarrolla sus propias herramientas y estrategias para seguir adelante y superarse día a día, dejando de lado los estigmas asociados a la condición.

Es muy importante comprender que la construcción del estigma en relación con las personas con alguna condición de

discapacidad tiene que ver con una sociedad normalizadora que no acepta ni empatiza con lo diferente, con todas aquellas vidas, aquellos cuerpos e historias que se salen de la norma.

Pese a esto, la comunidad de personas con discapacidad viene de la mano de la historicidad de lucha por sus derechos, proceso que los han llevado a que se les garanticen redes de apoyo, dispositivos de acompañamiento y asistencia, para así gozar de una ciudadanía digna.

Muchos tienen su red de apoyo en familiares o amigos, y otros la van encontrando con el tiempo, destacando la importancia de tener un grupo de pertenencia en el que puedan sentirse plenos.

Claro está que la vida de estas personas y sus entornos se modifican después de tener la lesión o, en caso de ser congénitas, cuando las familias reciben estos diagnósticos. Por eso, debemos tener en cuenta que, si bien el foco de los tratamientos está dirigido a la persona, la familia y/o el entorno deben ser considerados dentro de la terapéutica ya que, además del impacto emocional, en muchas ocasiones se deben reajustar roles y/o funciones familiares.

En esta miríada de cambios y ajustes que se producen después de la lesión medular, sin duda la relación con uno mismo y con el entorno se ve afectada. Las personas descubren una nueva forma de vivir y relacionarse con su entorno y sabemos que la afectividad, el amor y la sexualidad constituyen áreas fundamentales de la vida.

Las personas descubren una nueva forma de vivir, ni mejor, ni peor; nueva, diferente, sensible. Pero como no somos individuos aislados, también entienden un nuevo modo de interactuar con su entorno, de expresar su sexualidad y todo lo relacionado a lo sexo-afectivo, como también especiales formas de amar.

En estas historias podemos ver como la sexualidad se vuelve «más consciente», una sexualidad que se transforma, con la que vuelven a reencontrarse y se hace más profunda. No empieza ni termina en el goce de los genitales, ni de las relaciones coitales, sino que trasciende este mundo para descubrir otros. La pérdida de ciertas funciones hace que se ponga más atención a otros aspectos de la sexualidad, a esas dimensiones más integrales de la misma, como la importancia de la comunicación, el momento de intimidad, el descubrimiento de nuevas áreas erógenas, etc. Pero para llegar a tener una sexualidad plena, si es que esta dimensión existe, siempre es importante el autoconocimiento y la autogestión de nuestras emociones y el placer, haciendo indispensable contar con las herramientas educativas y terapéuticas que nos acerquen a nosotros mismos.

Hoy, como hace diez o veinte años, el trato que reciben las personas con algún grado de discapacidad física o mental en América Latina sigue estando permeado por antiguos imaginarios sociales segregacionistas, prácticas profesionales invasivas, patologizantes, y en muchos casos, ancladas a diagnósticos que pronostican arbitrariamente cómo será su vida. Pese a que se han producido algunos cambios importantes en las leyes, y que las personas con discapacidad han podido ha-

cer valer algunos de sus derechos, todavía es común encontrar que existe mucha discriminación hacia estas personas en nuestros países, que nuestras ciudades no están adaptadas para sus necesidades y que el concepto de discapacidad se sigue asociando más con la incapacidad, el déficit, la enfermedad o la ausencia. Nos cuesta mucho desprendernos de los paradigmas de lo normal y anormal, mucho más de la construcción de esos estereotipos de personas con discapacidad, dependientes, débiles o sin toma de decisiones propias. Por tal razón no es común ver a personas con discapacidad trabajando, estudiando o disfrutando de actividades de ocio al aire libre o en reuniones sociales. Muchas de estas personas siguen habitando los lugares que históricamente han habitado, invisibilizados en instituciones u ocultos dentro de sus hogares, ya que para la sociedad moderna lo diferente no gusta, lo diferente genera vergüenza e incomodidad, perturba la noción de normalidad que la hegemonía impone.

Pese a todo esto, las personas con discapacidad nos demuestran cada día con sus luchas, batallas y deseos que es posible construir una sociedad mejor. Una sociedad más solidaria, en la que lo diverso sea ese motor que nos enriquece, en donde las personas con discapacidad ejerzan los mismos derechos y tengan las mismas oportunidades que los demás. Un mundo en el que tener o no dinero no sea la diferencia entre recibir o no atención médica de calidad, respeto o amor. Y es, precisamente, todo lo que se desprende de lo dicho en cada una de las historias que se relatan en este libro. Historias conmovedoras que nos llegan al corazón y que deben cuestionarnos e interpelarnos en las formas que nos constituimos como sociedad,

asumiendo el compromiso de mejorar la calidad de vida de esas personas y sus familias.

Pese a la gran heterogeneidad en cuanto a sexo, edad, etnia, religión, estrato socioeconómico, tipo de condición o país, todas comparten algo en común y es el hecho de haber nacido o adquirido en algún momento de sus vidas una lesión medular. Dentro de la variedad de experiencias compartidas y vividas encontramos muchas cosas en común que, como un hilo conductor, narran sus propios actores. Muchas de las emociones, los momentos, los pensamientos, las reflexiones, las dificultades y los obstáculos que han sorteado antes, durante y después de la lesión los une, los hermanan, por eso nos gustaría que las pueda leer, entendiendo que quizás le ayuden:

- 1) La vida no termina con la lesión medular, todo lo contrario, a partir de ahí es que realmente se empieza a vivir.
- 2) Discapacidad no significa incapacidad.
- 3) Al principio de la lesión es normal sentir rabia, angustia, depresión, estrés, desesperanza, tristeza, culpa y pérdida de las ganas de vivir.
- 4) La lesión medular no solo afecta a la persona que la tiene, sino que también afecta a su familia. Es común que los familiares se sientan tristes, se depriman, que los invada la impotencia, que lloren, que sientan que su vida se desmorona poco a poco y no encuentran explicaciones a todo lo que ha pasado.

- 5) Al principio, todo el mundo suele estar a tu lado acompañándote y dándote ánimo. Sin embargo, en la medida que pasan los meses y los años, son solo aquellas personas que nos quieren de verdad las que siempre permanecerán ahí con nosotros.
- 6) La sexualidad está en cada una de las cosas que hacemos en la vida. En una mirada, en las palabras, en nuestras interacciones con los demás, en una caricia, en una conversación; en todo nuestro ser.
- 7) La sexualidad va más allá de la genitalidad. La sexualidad después de una lesión medular no se acaba, simplemente cambia, se transforma, se adapta.
- 8) La familia juega un papel muy importante en la rehabilitación.
- 9) En la vida, hay cosas que nos gustaría cambiar, pero, desafortunadamente, muchas veces no lo podemos hacer. En estos casos, lo mejor es aceptar lo que hay y salir adelante.
- 10) Cada día que pasa es una oportunidad que hay que aprovechar para buscar nuestra felicidad, para compartir con aquellas personas que queremos y para alcanzar nuestros sueños.
- 11) No podemos tirar la toalla y dejarnos vencer. De las adversidades también se pueden sacar cosas positivas y aprender.

- 12) No hay que dejarse vencer por la adversidad. La vida está llena de cosas positivas y hay que buscar y reconocer estas cosas en cada una de las actividades que hacemos en el día a día. Quizás garantizar la felicidad a largo plazo es complejo, pero sí disfrutar de esos momentos de felicidad que hacen a lo cotidiano.
- 13) Incapacidad para moverse no significa incapacidad para dar y sentir placer.
- 14) Presencia de problemas no significa ausencia de deseo.
- 15) Incapacidad de ejecución no significa incapacidad de disfrutar.
- 16) En la vida tenemos que dejar de centrarnos en los problemas y buscar las soluciones.
- 17) Con optimismo, dedicación y esfuerzo se puede salir adelante, y pese a tener una lesión medular se puede ser feliz.
- 18) Incluso de las peores situaciones, siempre podremos encontrar algo positivo en la vida.
- 19) La vida después de una lesión medular vale la pena vivirla y disfrutarla al máximo.
- 20) Hay que luchar día a día por los derechos de las personas con discapacidad y ayudar a aquellas personas que

también están pasando por una situación similar a la que nosotros hemos vivido.

21) La felicidad no llega, sino que se construye.

La discapacidad es una forma creativa de vivir, nos demuestra la gran capacidad de resiliencia que tenemos los seres humanos, que no existen retos imposibles si somos capaces de transformar la discapacidad en posibilidad.

Deseamos que este libro sea un recurso que ayude a aquellas personas que acaban de tener una lesión medular y a sus familias.

Deseamos que este libro le acompañe en este momento de incertidumbre que seguramente está transitando, que sea como un salvavidas de donde sostenerse y entender que esto también pasará.

Deseamos que este libro porte las voces de quienes, como usted, sufrieron una situación traumática inolvidable pero que, con mucha ayuda y voluntad, dejaron ese lugar de dolor que quizás nunca pensaron abandonar. Deseamos que este libro lo abraza, acaricie y motive a seguir, siempre a seguir.

REFERENCIAS

- Burns, A. S., Marino, R. J., Kalsi-Ryan, S., Middleton, J. W., Tetreault, L. A., Dettori, J. R., Mihalovich, K. E., & Fehlings, M. G. (2017). Type and Timing of Rehabilitation Following Acute and Subacute Spinal Cord Injury: A Systematic Review. *Global spine journal*, 7(3 Suppl), 175S–194S. <https://doi.org/10.1177/2192568217703084>
- Scivoletto, G., Morganti, B., & Molinari, M. (2005). Early versus delayed inpatient spinal cord injury rehabilitation: an Italian study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 86(3), 512–516. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.05.021>
- Rayes, R., Ball, C., Lee, K., & White, C. (2022). Adaptive Sports in Spinal Cord Injury: a Systematic Review. *Current physical medicine and rehabilitation reports*, 10(3), 145–153. <https://doi.org/10.1007/s40141-022-00358-3>
- Lidal, I. B., Huynh, T. K., & Biering-Sørensen, F. (2007). Return to work following spinal cord injury: a review. *Disability and rehabilitation*, 29(17), 1341–1375. <https://doi.org/10.1080/09638280701320839>

- Ahuja, C. S., Wilson, J. R., Nori, S., Kotter, M. R. N., Druschel, C., Curt, A., & Fehlings, M. G. (2017). Traumatic spinal cord injury. *Nature reviews. Disease primers*, 3, 17018. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.18>
- Atkinson, P. P., & Atkinson, J. L. (1996). Spinal shock. *Mayo Clinic proceedings*, 71(4), 384–389. <https://doi.org/10.4065/71.4.384>
- Wilson, J. R., Forgiione, N., & Fehlings, M. G. (2013). Emerging therapies for acute traumatic spinal cord injury. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*, 185(6), 485–492. <https://doi.org/10.1503/cmaj.121206>
- Sezer, N., Akkuş, S., & Uğurlu, F. G. (2015). Chronic complications of spinal cord injury. *World journal of orthopedics*, 6(1), 24–33. <https://doi.org/10.5312/wjo.v6.i1.24>
- Westgren, N. & Levi, R. (1998). Quality of life and traumatic spinal cord injury. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 79, 1433–1439
- Benevento, B. T., & Sipski, M. L. (2002). Neurogenic bladder, neurogenic bowel, and sexual dysfunction in people with spinal cord injury. *Physical therapy*, 82(6), 601–612.
- Brown, R., DiMarco, A. F., Hoit, J. D., & Garshick, E. (2006). Respiratory dysfunction and management in spinal cord injury. *Respiratory care*, 51(8), 853–870.
- Davidson, L. T., & Evans, M. C. (2023). Congenital and Acquired Spinal Cord Injury and Dysfunction. *Pediatric clinics of North America*, 70(3), 461–481. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2023.01.017>

- Bican, O., Minagar, A., & Pruitt, A. A. (2013). The spinal cord: a review of functional neuroanatomy. *Neurologic clinics*, 31(1), 1–18. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2012.09.009>
- Goldstein B. (2001). Anatomy of the peripheral nervous system. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 12(2), 207–236.
- Bouchot-Marchal, B., Hameau, S., Halfen, S., Latcher, C., Roman, F., Uceda, C., & Hugeron, C. (2015). Lesiones medulares adquiridas del adulto: rehabilitación de las paraplejías completas. *EMC-Kinesiterapia-Medicina Física*, 36(3), 1-29.
- Gebhard, P.H (2023). human sexual activity. *Encyclopedia Britannica*. <https://www.britannica.com/topic/human-sexual-activity>
- Caliri M. H. (2005). Spinal cord injury and pressure ulcers. *The Nursing clinics of North America*, 40(2), 337–347. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2004.09.009>
- Foxley, S., & Baadjies, R. (2009). Incontinence-associated dermatitis in patients with spinal cord injury. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 18(12), 719–723. <https://doi.org/10.12968/bjon.2009.18.12.42884>
- Karlsson A. K. (2006). Autonomic dysfunction in spinal cord injury: clinical presentation of symptoms and signs. *Progress in brain research*, 152, 1–8. [https://doi.org/10.1016/S0079-6123\(05\)52034-X](https://doi.org/10.1016/S0079-6123(05)52034-X)
- Qi, Z., Middleton, J. W., & Malcolm, A. (2018). Bowel Dysfunction in Spinal Cord Injury. *Current gastroenterology reports*, 20(10), 47. <https://doi.org/10.1007/s11894-018-0655-4>

- Freeman, R., Wieling, W., Axelrod, F. B., Benditt, D. G., Benarroch, E., Biaggioni, I., Cheshire, W. P., Chelmsky, T., Cortelli, P., Gibbons, C. H., Goldstein, D. S., Hainsworth, R., Hilz, M. J., Jacob, G., Kaufmann, H., Jordan, J., Lipsitz, L. A., Levine, B. D., Low, P. A., Mathias, C., ... van Dijk, J. G. (2011). Consensus statement on the definition of orthostatic hypotension, neurally mediated syncope and the postural tachycardia syndrome. *Autonomic neuroscience : basic & clinical*, 161(1-2), 46–48. <https://doi.org/10.1016/j.autneu.2011.02.004>
- Hou, S., & Rabchevsky, A. G. (2014). Autonomic consequences of spinal cord injury. *Comprehensive Physiology*, 4(4), 1419–1453. <https://doi.org/10.1002/cphy.c130045>
- Snow, J. C., Sideropoulos, H. P., Kripke, B. J., Freed, M. M., Shah, N. K., & Schlesinger, R. M. (1978). Autonomic hyperreflexia during cystoscopy in patients with high spinal cord injuries. *Paraplegia*, 15(4), 327–332. <https://doi.org/10.1038/sc.1977.49>
- Galeiras Vázquez, R., Rascado Sedes, P., Mourelo Fariña, M., Montoto Marqués, A., & Ferreiro Velasco, M. E. (2013). Respiratory management in the patient with spinal cord injury. *BioMed research international*, 2013, 168757. <https://doi.org/10.1155/2013/168757>
- Charls, A. C., Rawat, N., & Zachariah, K. (2022). Menstrual changes after spinal cord injury. *Spinal cord*, 60(8), 712–715. <https://doi.org/10.1038/s41393-022-00765-2>

Este libro es el producto del enorme deseo, como profesionales, de ponerle voz e identidad a las historias de personas que han adquirido una lesión medular.

Sus experiencias, sus desafíos...
en fin sus propias vidas.



Letrame
Grupo Editorial

