



Las relaciones en la ELA Sexo e intimidad



ASOCIACIÓN ELA
ARGENTINA
Centro de afectados por la
Esclerosis Lateral Amiotrófica

Una guía de la *Les Turner ALS Foundation* para cuidadores

INDICE

Cambios en la dinámica	3
Cambios en el pensamiento y la conducta	3
Crear un futuro pleno	4
Sexo e intimidad	4
Más información	6

Declaración de exención de responsabilidad: La información de esta guía no es un consejo médico. Hable con su equipo de atención médica antes de tomar cualquier decisión sobre su salud o tratamiento. Juntos, usted y su equipo de atención médica, pueden encontrar un plan de tratamiento que funcione para usted.



Última revisión: 21 de junio de 2022

Las relaciones en la ELA

Ser cuidador de una persona con ELA es algo que probablemente nunca pensó que tendría que hacer, y la relación con su ser querido está destinada a cambiar. En esta guía encontrará consejos sobre cómo manejar los cambios en la dinámica de la relación, así como información sobre la ELA y la intimidad física.

Nuestra intención es facilitarle la información que pueda necesitar hoy y mañana.

Cambios en la dinámica

Tanto usted como su ser querido pueden sentir un cambio en la dinámica de su relación, a medida que usted se adapta a su nuevo papel de cuidador/a y la persona que recibe los cuidados se adapta a depender de su ayuda. Cada relación es diferente y depende de muchos factores, desde la dinámica de relaciones anteriores hasta la velocidad a la que avanza la enfermedad.

Cambios en el pensamiento y la conducta

Es un error común creer que la ELA no afecta al pensamiento ni a la conducta. Estudios recientes demuestran que hasta el 50% de las personas que padecen ELA pueden experimentar algún cambio en su funcionamiento cognitivo o en su comportamiento. El deterioro cognitivo y conductual en la ELA puede variar de un individuo a otro. La persona que vive con ELA puede experimentar un cambio de personalidad, mayor irritabilidad, desarrollo de obsesiones y/o disminución de la percepción, todo lo cual puede cambiar la dinámica de su relación.

Su equipo de atención médica de ELA está a su disposición y puede ayudarle a superar los retos que plantea el deterioro cognitivo y conductual. Para saber más, [lea Cambios en la forma de pensar y el comportamiento con la ELA](#) de la *ALS Association*

Consejos para afrontar un cambio en la dinámica:

- **Comunicar**

Comuniqué sus necesidades y permita que la persona a la que cuida comunique las suyas.

Su equipo de atención de ELA y su fonoaudiólogo pueden ayudarle con esas necesidades.

- **Tener paciencia**

Tengan paciencia el uno con el otro durante este tiempo de transición.

- **Disfrutar el tiempo juntos**

¡Sigamos haciendo cosas que disfrutamos juntos!

Realizar actividades significativas juntos ayudará a aliviar el estrés de todos.

- **Aceptar las diferencias en el duelo**

Intente comprender que usted y su ser querido pueden estar afligidos de formas diferentes.

- **Ser sinceros**

Ser sincero con sus hijos sobre la ELA puede ser difícil, pero la sinceridad apropiada a la edad es necesaria para mantener la confianza.

Crear un futuro pleno

Cuando a su ser querido le diagnostican ELA, es probable que se pregunte cómo será el futuro con él o ella. Puede que sienta que sus planes de futuro se han visto interrumpidos y que ahora son inalcanzables. Aunque las cosas parezcan un poco diferentes, la plenitud sigue siendo posible para usted y para la persona que padece ELA.

Consejos para crear una vida plena



Viva el presente

Concéntrese en vivir el presente sin hacer demasiado hincapié en lo que le depara el futuro.



No intente conseguirlo todo a la vez

Tómese las cosas día a día y sepa que no tiene que lograrlo todo al mismo tiempo.



Concéntrese en lo que puede hacer

No se obsesione con lo que ya no puede hacer. El diagnóstico de ELA no significa que su vida haya terminado. Concéntrese en crear recuerdos positivos con la persona que vive con ELA.

Sexo e intimidad

La intimidad es un aspecto importante de su bienestar y es necesaria para una relación sana. La intimidad sexual puede ser un componente importante de una relación y es un problema común para muchas personas con ELA y sus parejas.

La falta de intimidad en su relación puede provocar un desapego emocional de su pareja. Es posible que tenga que redefinir lo que significa la intimidad física en su relación, pero esa intimidad no tiene por qué desaparecer.

“ Es normal sentirse a la vez pareja sexual y cuidador/a.

Las parejas de una persona con ELA han manifestado su preocupación por:

Provocar una lesión Causar dolor

Posiciones incómodas durante el sexo

Problemas respiratorios durante el sexo

Agotar a su pareja

Presionar a su pareja para que haga algo con lo que no se siente cómodo/a

Consejos para el manejo de la ELA y el sexo



Exprese sus necesidades y preocupaciones a su pareja y deje que ella/él exprese las suyas.



Sea abierto/a a intentar nuevas cosas.



Experimente con accesorios y juguetes accesibles.



Reserve tiempo para intimar con su pareja.



Encuentre técnicas que funcionen para usted y su

Su equipo de atención médica para ELA puede ayudarle a encontrar soluciones para mantener una conexión íntima con su pareja. Si su profesional de salud no menciona el tema de la intimidad, no dude en iniciar la conversación.

Para saber más sobre la intimidad física en la ELA, consulte los siguientes recursos:

El **Cuaderno sobre sexo y relaciones de la Motor Neurone Disease Association** (Asociación de ELA de Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte) proporciona formas de mantener contacto físico con movimiento limitado para las personas que viven con ELA. En ella encontrará orientación y cómo conseguir apoyo, independientemente de su sexualidad o de si está en pareja o no. Esta información también puede ayudarle a iniciar conversaciones delicadas con profesionales médicos o de la salud mental. Para más información, visite: mndassociation.org

La **ALS Society of Canada** (Asociación de ELA de Canadá) ha creado una **Ficha informativa sobre sexualidad, intimidad y ELA**. La misma contiene información sobre cómo mantener la intimidad y una sexualidad sana mientras se vive con ELA. Para más información, visite: ALS.CA

Relaciones e intimidad

La intimidad sexual es una parte importante de la vida. ELA no suelen afectar la capacidad y el deseo de tener relaciones sexuales.

Sin embargo, es posible que tenga limitaciones físicas como músculos debilidad, rigidez en las articulaciones o molestias que pueden afectar negativamente afectar su vida sexual. Puede sentirse ansioso, triste o cansado fácilmente. Puede que le preocupe cómo le parece su cuerpo a su socio o puede estar enfocando todos sus esfuerzos en el día a día supervivencia. El costo emocional de la ELA puede reducir el deseo sexual excitación y crean sentimientos de soledad y sentimientos negativos. Auto imagen. A menudo, su pareja es su cuidador principal y pueden sentirse solos y agotados.

Lo que puedes hacer

Hay maneras de aumentar la intimidad entre usted y su pareja.

- Explorar diferentes técnicas sexuales y el uso de asistencia dispositivos para adaptarse a la debilidad muscular y limitada movilidad. Las ayudas sexuales están disponibles en línea y a través de tiendas especializadas.
- Enfatique otras expresiones de intimidad. Muchas formas de tocar puede ser placentero y reconfortante. abrazando, besarse y abrazarse son formas en que usted y su pareja pueden Expresar afecto e intimidad.
- Permita la flexibilidad de roles, haciendo que su pareja desempeñe un papel más activo role. Programa tiempo para la intimidad. Reserve “tiempo de adultos” (si hay niños pequeños en la familia) en un momento del día cuando es probable que esté menos fatigado.
- Modifique su entorno de vida para proporcionar la privacidad adecuada.
- Respetar los deseos y límites de cada uno

Es importante comunicarse abiertamente con su pareja acerca de sus deseos sexuales y necesidad de intimidad. Por ejemplo, puede estar preocupado por parecer menos atractivo, mientras que su pareja puede ser preocupado por hacerte daño. Hable de sus reocupaciones y deja que ellos compartan los suyos contigo. Comunicación abierta les permite saber qué funciona y qué no por tu relaciono

Si tiene preguntas o inquietudes, hable con su médico u otro miembro de su equipo de atención. los miembros de Es posible que su equipo de atención médica no plantee el tema de la sexualidad. mismos por temor a ofender o parecer entrometidos, así que pide ayuda si la necesitas. Su médico puede referirlo a profesional de la salud sexual. Además, su preocupación terapeuta, fisioterapeuta o trabajador social puede ayudar a responder algunas preguntas específicas.

Más información

La **Les Turner ALS Foundation** (Fundación Les Turner contra la ELA) existe para guiarle hacia las respuestas, brindarle apoyo a usted y a sus seres queridos y hacer avanzar la investigación científica. Para saber más sobre vivir con ELA, visite: lesturnerals.org/resources.

My ALS Decision Tool™

Mi Herramienta de decisiones en ELA

Si padece ELA, tendrá que tomar algunas decisiones importantes sobre su atención médica. A medida que su enfermedad progresa, su equipo de atención médica para ELA puede recomendarle diferentes opciones de atención. Puede utilizar esta herramienta para informarse sobre algunos tratamientos comunes de la ELA, responder a algunas preguntas que le ayudarán a pensar en lo que es más importante para usted y prepararse para hablar con su equipo de atención médica sobre sus opciones. Para obtener más información, visite: alsdecisions.org

**MY ALS
DECISION
TOOL**

ALS Learning Series

Serie de Aprendizaje sobre ELA

Nuestra Serie de Aprendizaje sobre ELA en línea tiene como objetivo capacitar a la comunidad de ELA a través de la información y los conocimientos más recientes. Todos los meses se ofrecen seminarios web educativos y sesiones de preguntas y respuestas interactivas sobre diversos temas, desde nutrición hasta cuidados respiratorios, en los que participan miembros del equipo de Servicios de Apoyo de la Fundación, de nuestra Clínica de ELA Lois Insolia de la Facultad de Medicina de la Universidad Northwestern y otros expertos nacionales en ELA. Para obtener más información sobre la atención y la investigación en ELA, visite: alslearningseries.org

**ALS
LEARNING
SERIES**

My ALS Communication Passport to Quality Care

Mi Pasaporte de comunicación de ELA para una atención de calidad

Mi Pasaporte de comunicación de ELA para una atención de calidad se ha creado para hacerle la vida más fácil. Usted podrá compartir información sanitaria y preferencias de cuidados con los cuidadores. Usted tiene mucha información que registrar, y esta herramienta va a ayudarlo a hacerlo. Para saber más, visite: lesturnerals.org/passport

**MY ALS
COMMUNICATION
PASSPORT
TO QUALITY CARE**

Support Groups

(Grupos de apoyo)

Facilitamos grupos de apoyo para que las personas con ELA, sus cuidadores y familiares tengan la oportunidad de compartir sus experiencias, transmitir ánimo y ayudarse mutuamente en su recorrido con la ELA. Para saber más, visite: lesturnerals.org/support-groups.





ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA

Centro de afectados por la
Esclerosis Lateral Amiotrófica

Av. Belgrano 687 8º oficina 33 (C1092AAG)

Tel: (011) **4342-8431**  +54 9 11 5740-2321

info@asociacionela.org.ar Buenos Aires - Argentina

www.asociacionela.org.ar