

Recomendaciones para la sexualidad de las personas con DMD&B

**Cristina Martínez Silva, Jessica Garabal Barbeira,
Thais Pousada García.**



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

Información general

info@duchenne-spain.org +34 685 27 27 94



Publica: Duchenne Parent Project España

Autoras: Cristina Martínez Silva
Jessica Garabal Barbeira
Thais Pousada García

Índice



1. Introducción	5
2. Productos de apoyo para la actividad sexual	8
› 2.1. Vibradores y dildos	
› 2.2. Productos para la masturbación	
› 2.3. Productos para la erección	
› 2.4. Posicionamiento	
› 2.5. Adaptaciones	
3. La figura de la asistencia sexual	14
4. Actividad sexual: consideraciones para antes y después	15
5. Adaptación del entorno y de la actividad	16
6. Gestión de la energía	18
7. Otros aspectos relevantes	19
8. La labor del terapeuta ocupacional	20
9. Bibliografía consultada	22



Solicita sin compromiso la versión digital accesible de este documento en info@duchenne-spain.org

Presentación

Este documento nace a raíz de un Trabajo de Fin de Máster en la Universidade da Coruña (Máster en Asistencia e Investigación Sanitaria), junto con la colaboración de dos terapeutas ocupacionales con experiencia en la atención a personas con enfermedades neurodegenerativas y sus familias.



El objetivo de esta guía es crear un recurso informativo y práctico que dé respuesta a algunas dudas que pueden surgir con respecto al área de la sexualidad y las actividades realizadas en la esfera sexual.

Especialmente, está dirigida a personas que presenten una enfermedad neuromuscular, en concreto, la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) o la Distrofia Muscular de Becker (DMB), y sus parejas, poniendo a su alcance toda la información pertinente para aumentar la independencia y autonomía personal en dicha área.

Es por ello que, a lo largo de este documento, encontraréis soluciones y/o estrategias que pueden ser de ayuda para la ejecución de ciertas actividades que podrían resultar complejas actualmente en el plano sexual. Quizás algunas ya conocidas, quizás otras por descubrir... Al fin y al cabo, lo importante es que conozcáis este recurso y que podáis tener acceso a él en el momento que os surja alguna duda o inquietud.

Además, el punto fuerte de esta guía es todo el contenido referido a los productos de apoyo, esos grandes desconocidos, en el ámbito de la sexualidad. De tal manera que os abrimos las puertas a este mundo para que conozcáis aquellos dispositivos que se consideran más apropiados para abordar vuestra sexualidad.

Nuestra principal meta es que esta guía sea un primer paso para abordar este tema y romper la barrera del tabú con el que se asocia la actividad sexual en general, y especialmente, en el colectivo de personas con diversidad funcional. A partir de ahí, os animamos a explorar otros recursos, consultar directamente con profesionales expertos o poner en práctica algunas de las estrategias que os mostramos en la guía y que esperamos que os sean de utilidad.

1. Introducción

¿Por qué una guía sobre recomendaciones para la sexualidad para personas con una distrofia muscular como Duchenne o Becker?

Este documento emerge de las inquietudes de crear un recurso práctico para todas aquellas personas que presenten una enfermedad neuromuscular, poniendo el foco en la enfermedad de Duchenne y la enfermedad de Becker. El fin no es otro que dotaros de información relacionada con vuestra sexualidad, así como acercar el conocimiento sobre la existencia de los productos de apoyo dentro de esta área, ya que hoy en día, pocos documentos recogen recursos de esta índole.

Actualmente, es inusual que los propios usuarios perciban o tengan la oportunidad de abordar la sexualidad dentro de los programas de rehabilitación o mediante los recursos que tienen en su comunidad.

Esto es debido a diferentes factores, entre los que se destacan, por un lado, que ni vosotros mismos consideráis que la sexualidad puede ser abordada dentro de este tipo de programas y, por otro lado, que son los propios profesionales los que no incluyen dentro de sus intervenciones la atención de estas preocupaciones o consultas.

Sin embargo, ello no quiere decir que, con frecuencia, esta actividad no se presente como una problemática.

Factores como la fatiga, la disminución de la movilidad, la rigidez muscular, la pérdida progresiva de fuerza, entre otros, pueden ser algunas de las características que pueden dificultar la realización de actividades por las que la persona tiene interés, en las que, por supuesto, se engloban las actividades sexuales.

¿Por qué no se aborda la sexualidad en la atención sanitaria?

Existen diversas razones por las cuales podemos explicar cuál es el motivo por el que los profesionales que trabajan con personas con diversidad funcional o, en este caso, con personas con enfermedades neuromusculares, no incluyen dentro de sus intervenciones el abordaje de la actividad sexual. En ocasiones, es por el propio desconocimiento del profesional en materia de sexualidad, por el tabú que engloba a esta temática, o porque son los propios usuarios los que no están preparados para afrontar o pedir información al respecto.

El objetivo de esta guía no es analizar los factores que dificultan este hecho, pero sí que es cierto que nos gustaría que conocieseis algunos datos interesantes:

Si bien es cierto que existen temas que son frecuentemente consultados por parte de las personas con DMD o DMB, como los condicionantes genéticos, factores hereditarios y la reproducción, sigue existiendo bastante desconocimiento en relación con los aspectos que engloba la actividad sexual, entendiéndose ésta como una experiencia placentera, solo o en pareja. Prueba de ello es la notable escasez de literatura científica que abarca este tema.

De hecho, existen investigaciones en las que se demuestra que el 72% de los usuarios que presentan una enfermedad neuromuscular manifiestan tener dificultades en esta actividad, y solo el 18% son capaces de llevarla a cabo de manera independiente.

Por ello, teniendo en cuenta estos datos, se podría concluir que sería uno de los temas que es necesario tratar y poner sobre la mesa, en algún momento (cuando la persona esté realmente preparada), durante el transcurso del seguimiento de la enfermedad.

Importante tener en cuenta:

- › Presentar una enfermedad neuromuscular es una vivencia individual y personal.
- › No hay dos personas que, con el mismo diagnóstico, experimenten exactamente los síntomas de la misma manera, ni que se adapten igual a las mismas situaciones, demandas o productos.
- › Por lo que es muy importante que seas tú mismo quien valore las necesidades específicas y que te apoyes en los consejos de un profesional para encontrar las mejores alternativas a los diferentes retos que se presenten en tu día a día.



¿Qué se incluye en esta guía?

Ahora que conoces la situación actual sobre el tema y los motivos que nos han llevado hasta aquí, te invitamos a que conozcas el contenido del documento.

Está formado por tres grandes bloques bien diferenciados:

1 En el primero, y quizás el más novedoso e interesante, encontrarás una recopilación de los productos de apoyo que actualmente existen en el mercado (no específicamente de ortopedia, sino de tiendas especializadas en venta de productos eróticos) y que pueden favorecer el desarrollo de las actividades sexuales, promocionando, de esta forma, el disfrute de tu sexualidad solo o en pareja.

Además, se realiza un pequeño análisis de estos productos para que puedas identificar el que mejor se adapte a la situación en la que te encuentras.

- 2 En un segundo bloque, encontrarás una serie de sugerencias y recomendaciones en relación con la ejecución, en sí misma, de la actividad sexual. Seguramente muchas de ellas ya las conozcas o las hayas experimentado, pero nunca está de más recordar.
- 3 Y, por último, en el tercero, encontrarás información de interés relacionada con los profesionales que pueden acompañarte en el asesoramiento durante todo este proceso.

Pero antes de hablar de entrar en materia... ¿Sabes lo que son los productos de apoyo?

La normativa UNE EN ISO 9999:2016 los define como "Cualquier producto (incluidos dispositivos, equipos, instrumentos y software), fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con discapacidad destinado a facilitar la participación; proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir las funciones/estructuras corporales y actividades; o para prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación".

Esta norma se revisa periódicamente, y es actualizada por los miembros de la Organización Internacional de Estandarización (ISO). En ella, los productos se clasifican dividiéndose en diferentes niveles jerárquicos.

En este caso, los productos de apoyo destinados a la sexualidad responden a la siguiente categorización⁽¹⁾:

Clasificación a primer nivel de la Norma UNE EN ISO 9999:2017

09	>	<u>Productos de apoyo para el cuidado y la protección personal</u>
09.54	>	<u>Productos de apoyo para actividades sexuales</u>
09.54.03	>	<u>Maniqués para actividades sexuales</u>
09.54.06	>	<u>Productos de apoyo para la erección</u>
09.54.09	>	<u>Vibradores y dispositivos de masaje para actividades sexuales</u>
09.54.12	>	<u>Productos de apoyo para la educación y la reeducación sexual</u>

Tabla 1: Clasificación a primer nivel de la Norma UNE ISO 9999:2017.

¹⁾ A pesar de que la ISO utiliza esta clasificación, nosotros vamos a agruparlos en categorías más genéricas para su mayor comprensión. Aun así, al lado de algunos productos, encontraréis su código ISO, donde podréis encontrar información de interés dentro de su página: <http://www.eastin.eu/es-es/searches/products/index>

Además de conocer lo que son los productos de apoyo y sus diversas posibilidades también es importante plantearse y dar respuesta a algunas cuestiones que pueden surgir sobre el uso de estos dispositivos⁽²⁾:

- › **¿Cuál es mi situación actual y qué necesito en un futuro?**
- › ¿Cuál es mi principal dificultad física?
¿A qué actividades afecta esta limitación?
- › ¿En qué espacios va a ser utilizado el producto de apoyo?
- › **¿Qué factores del propio producto de apoyo debo tener en cuenta?**
- › ¿Es sencillo y fácil de entender su manejo? ¿Se precisa un entrenamiento previo para su uso?
- › ¿Necesito la ayuda de otra persona?
- › ¿Cómo aumentará el producto mi independencia?
- › ¿Es un producto de apariencia adecuada?
¿Es cómodo?
- › ¿Me causaría alguna molestia?
- › ¿Es económicamente asequible?
¿Merece la pena comprarlo en función de su coste – beneficio?
- › ¿Es fácil de localizar, está disponible?
- › Si el producto falla, ¿a quién puedo acudir para su reparación?"



⁽²⁾ Pousada García, T. y Garabal Barbeira, J. *Productos, aparatos y artilugios para la autonomía de las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias*. Santander: ASEM Cantabria, Federación ASEM;2016.

2. Productos de apoyo para la actividad sexual

En el presente apartado encontrarás un análisis de diferentes dispositivos que contribuyen al disfrute de la actividad sexual. En cada producto que presentamos se ofrece una descripción breve, además de la información sobre para quién estaría recomendado, cuáles son sus principales inconvenientes, y una imagen ilustrativa del mismo.

Hoy en día, todos ellos se pueden encontrar fácilmente online o en tiendas físicas (más adecuado si quieres ver el producto directamente), por lo que su adquisición es bastante accesible.

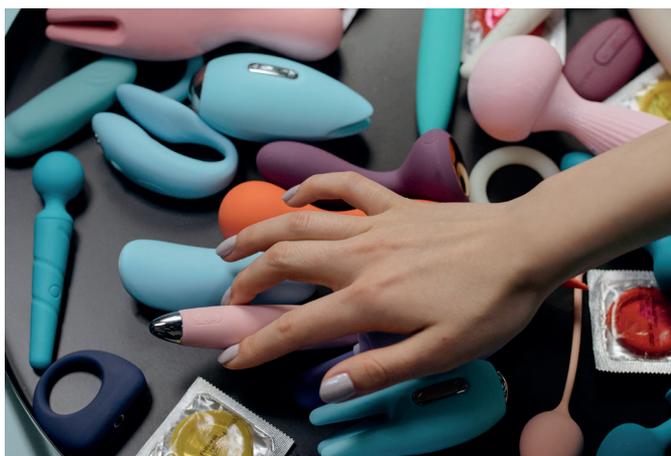
Por norma general, los juguetes sexuales deben indicar las instrucciones del propio fabricante sobre cómo limpiarlos y almacenarlos. Aun así, es importante saber que la mayoría de los dispositivos y juguetes sexuales se pueden limpiar con agua caliente y jabón, o con un limpiador especial para los mismos. Eso sí, aconsejamos que el jabón sea de tipo neutro, para evitar daños, tanto en la piel de la persona, como en el material del propio producto.

Pero... ¡jojo! Hay que mantener el agua lejos de los motores vibratorios y/o compartimentos de la batería.

Además, es importante lavarlos entre usos (tanto si se trata de diferentes partes del cuerpo, como con personas distintas) y desinfectarlos, así como revisarlos regularmente para detectar posibles roturas o rasguños.

Por último, y lo más importante, es que tengas en cuenta que, tanto la información que aquí se presenta, como los productos de apoyo que se recomiendan son solo un ejemplo de algunas de las opciones existentes y no por ello todas se van a adaptar a tus necesidades. Con lo cual, ante cualquier duda, es mejor que consultes a un profesional para que te pueda ayudar en este proceso.

2.1. Vibradores y dildos



Fotografía: Pexels

Existe una gran variedad de juguetes sexuales⁽³⁾ que ofrecen el modo vibratorio. Éstos pueden ser de diferentes formas, tamaños y/o tipo de accionamiento y manejo, por lo que podrás elegir el que mejor se adapte a tus necesidades.

Puede ser interesante el uso de dispositivos que tengan incorporada la función vibratoria en el caso de aquellas personas que presenten fatiga o debilidad muscular, o también para las que tengan dificultades en la coordinación. Dependiendo del modelo, pueden ser fáciles de sostener, pero el inconveniente que presentan la mayoría de ellos es que se requiere una adecuada destreza en las manos para manipularlos y accionarlos, ya que un buen número de estos dispositivos tiene botones de tamaño reducido.

⁽³⁾ Los dildos son juguetes sexuales que pueden ser utilizados durante las relaciones o para la masturbación, y que normalmente no tienen capacidad vibratoria. Ésta es la principal diferencia con los vibradores, que sí cuentan con un motor propio. Por lo tanto, el ritmo e intensidad de accionamiento del dildo está marcado por la propia persona que lo maneja.



Vibradores de dedo

- **Descripción:** Estos productos permiten convertir los dedos en un vibrador. Generalmente se trata de dispositivos muy pequeños, con una vibración suave y que, en su mayoría, suelen ser impermeables, por lo que los podrás utilizar en la ducha, por ejemplo.
- **Recomendado para:** Para el uso de este dispositivo es necesario preservar movilidad y coordinación en miembros

superiores. Además, puede ser interesante para aquellas personas que se fatigan fácilmente o presentan debilidad muscular.

- **Inconvenientes:** Pueden ser difíciles de colocar en el dedo y de accionarlos, por lo que se requerirá de una adecuada destreza manipulativa o de ayuda de una tercera persona.

Fotografía: Higson N. *The MA +guide. A guide to More Accessible sexuality-related assistive technology.* Australia; 2012.



Guante con vibración

- **Descripción:** Este guante está hecho de un material elástico que permite su fácil utilización. Es resistente al aceite, la crema y hasta el agua, por lo que puedes usarlo durante la ducha o baño.

- **Recomendado para:** Personas con poca movilidad o poca destreza manipulativa.

- **Inconvenientes:** Puede generar dificultad a la hora de colocárselo llegando a necesitar la ayuda de una tercera persona para su colocación y retirada.

Fotografía: Higson N. *The MA +guide. A guide to More Accessible sexuality-related assistive technology.* Australia; 2012.



Vibradores de lengua

- **Descripción:** Este tipo de vibradores se sujetan a la lengua y tienen como función emitir una suave vibración o cosquilleo en cualquier área del cuerpo. Son ligeros y resistentes al agua. Puedes encontrar modelos reutilizables o de un solo uso.

- **Recomendado para:** Personas que tengan poca movilidad, ya que requiere de poca o ninguna función de las manos o los brazos, aunque pueden requerir de asistencia para su colocación.

- **Inconvenientes:** Difíciles a la hora de colocar y accionar. En ocasiones, se requerirá ayuda de otra persona.

Fotografía: Higson N. *The MA +guide. A guide to More Accessible sexuality-related assistive technology.* Australia; 2012.



Vibradores discretos

- **Descripción:** Se trata de un producto que puede permanecer cómodamente dentro de la ropa interior y su control se realiza a través de un mando a distancia. Suele ser un producto utilizado por mujeres, pero sus compañeros varones lo pueden activar para contribuir al placer durante el desarrollo de la relación sexual.
- **Recomendado para:** Mujeres que se fatiguen fácilmente con vibradores convencionales, que no tengan capacidad para el manejo de vibradores

manuales, o que tengan una mala coordinación o motricidad para accionar los botones, ya que el controlador para este tipo de productos suele ser grande y fácil de activar. Parejas o compañeros de las mujeres utilicen este juguete y que presenten dificultades de motricidad fina.

- **Inconvenientes:** Pueden requerir de ayuda para su colocación ya que los ajustes de las correas son de escasas dimensiones.

Fotografía: Higson N. *The MA +guide. A guide to More Accessible sexuality-related assistive technology.* Australia; 2012.

Dildos convencionales



- **Descripción:** Juguetes sexuales, con o sin vibración, que se presentan en diferentes formas, grosores, texturas, etc.

Lo destacable de este tipo de productos es que, algunos de ellos, pueden ajustarse para su uso y manejo con la colocación de pulsadores, adaptándose de esta manera a las necesidades de las personas. Existen infinidad de modelos en cuanto a agarre, forma, peso y modo para accionarlos.

- **Recomendado para:** Personas que presenten movilidad adecuada y suficiente en las extremidades superiores. Su manejo es más fácil que los vibradores porque este tipo de productos suelen ser más grandes y normalmente no cuentan con botones que accionar.
- **Inconvenientes:** Normalmente, los que tienen modo vibración suelen ser más pesados que los convencionales o más simples, aspecto que hay que tener en cuenta, sobre todo en personas con debilidad muscular.

Fotografía: MS Trust Information Team. *Sex and MS: a guide for women*. Letchworth Garden City: 2018.



Succionador de clítoris

- **Descripción:** Juguetes sexuales con función de succión y diferentes niveles de intensidad para la masturbación femenina. La mayoría tienen batería integrada, por lo que lo podrás cargar las veces que quieras.

Es importante familiarizarse con las sensaciones que pueden proporcionar este tipo de dispositivos. Por lo que, lo recomendable, es empezar colocándolo en zonas como pezones, u otras partes del cuerpo, y con intensidades suaves.

- **Recomendado para:** Personas que tengan debilidad muscular en miembros superiores y se fatigan con facilidad. Se debe tener especial precaución en aquellas personas que presenten fasciculaciones (contracciones involuntarias de los músculos, habituales en este tipo de patologías).
- **Inconvenientes:** Pueden ser difíciles de accionar, debido a que tienen unos botones relativamente pequeños y su limpieza también puede ser dificultosa ya que se requiere una destreza motora fina para limpiar las partes más pequeñas del dispositivo.

Fotografía: Higson N. *The MA +guide. A guide to More Accessible sexuality-related assistive technology*. Australia; 2012.

2.2. Productos para la masturbación

Vibradores masculinos

- **Descripción:** Dispositivo destinado a la estimulación de las zonas erógenas a través de la vibración.
- **Recomendado para:** Especialmente adecuado sobre todo para aquellas personas que tengan problemas de sensibilidad.
- **Inconvenientes:** Es necesario tener una mínima fuerza y mantener la presión para sostener el dispositivo mientras se utiliza. Además, en ocasiones su limpieza puede resultar dificultosa y requerir de una tercera persona.

Fotografía: The EASTIN Association, www.eastin.eu.



Mangas para la masturbación

- **Descripción:** Mangas de masturbación que pueden ser útiles para personas que presenten debilidad o fatiga en la realización de movimientos repetitivos con las extremidades superiores. La mayoría están hechas con materiales blandos, elásticos y se pueden calentar o enfriar en agua antes de su uso.

Existen modelos que se pueden accionar a través de un mando o un pulsador. Además, algunos pueden tener incorporada una función de vibración.

Es importante tener en cuenta que existen modelos manuales, para los que

hay que realizar un mayor movimiento, sujeción y fuerza, y otros modelos automáticos, que exigen menos destreza.

- **Recomendado para:** Pueden ser interesantes para aquellas personas que presenten debilidad muscular y/o fatiga.
- **Inconvenientes:** Puede ser preciso ayuda de una tercera persona para su colocación y retirada, así como para su posterior limpieza. Además, este tipo de dispositivos requieren que la persona pueda mantener la capacidad de sostener el producto durante su funcionamiento.

Fotografías: Higson N. *The MA +guide. A guide to More Accessible sexuality-related assistive technology.* Australia; 2012.



2.3. Productos para la erección



Anillo

- **Descripción:** Dispositivo en forma de anillo que se instala en la base del pene o en el escroto.

Se trata de un producto que permite aumentar la duración de la erección y ofrecer un soporte complementario para impedir el retorno de la sangre al cuerpo, que es lo que permite mantener la erección. En ocasiones pueden

ser utilizados después de la bomba (producto siguiente).

- **Recomendado para:** Personas que tengan dificultades de erección.
- **Inconvenientes:** Pueden ser difíciles de colocar y, normalmente, los fabricantes no recomiendan utilizarlo más de 30 minutos.

Fotografía: The EASTIN Association, www.eastin.eu.



Bombas

- **Descripción:** Este producto permite mejorar la circulación sanguínea del miembro sexual masculino, por lo que el hombre podrá tener y mantener erecciones más duraderas. Existen diferentes modelos y formas de accionarlos, pudiendo ser manuales (para las que se requiere algo de fuerza) o automáticas. En este caso, aconsejamos mejor las automáticas.
- **Recomendado para:** Especialmente recomendados para personas que sufren debilidad muscular. Algunos modelos son sencillos de utilizar, ya que no es necesaria una gran destreza manual.

- **Inconvenientes:** Requieren de una buena coordinación para su colocación, así como de una buena destreza manual para accionar sus botones y para mantener su limpieza una vez que se hayan usado. Algunos modelos, en vez de activarse con botones, se accionan a través de un sistema de presión, por lo que es necesario ejercer un poco de fuerza para ponerlo en funcionamiento. En todo caso, desaconsejamos estos últimos. Además, se puede indicar que uno de los principales inconvenientes es el elevado precio de las que son automáticas, ya que suelen rondar los 90 - 100€.

Fotografía: The EASTIN Association, www.eastin.eu.

2.4. Posicionamiento

Cojines “posicionadores”

- **Descripción:** Cojines de espuma, con múltiples formas, pensados para apoyar el cuerpo si la persona tiene que mantener una posición estable (tumbada o sentada) durante un período prolongado de tiempo.

- **Recomendado para:** Personas que tengan buen control de tronco.
- **Seguridad:** Se debe tener precaución en el momento de realizar las transferencias y posicionarse sobre el cojín.

Fotografía: Higson N. *The MA +guide. A guide to More Accessible sexuality-related assistive technology.* Australia; 2012.



Arnés de posicionamiento

- **Descripción:** Se trata de un producto que funciona como un cabestrillo, colocándose alrededor del cuello y ajustando las correas a los muslos. Permite mantener una posición fija y abierta de las piernas.
- **Recomendado para:** Requiere muy poca o ninguna función de la mano, aunque puede ser necesaria una asistencia para colocar el dispositivo y quitarlo.

- **Seguridad:** Es importante asegurarse que el producto se coloca de la manera correcta (es decir, introducir las piernas dentro de las aperturas de bucle y el cuello ortopédico alrededor). Se debe asegurar la integridad de la piel mediante la comprobación de cualquier cambio en su coloración (por ejemplo, enrojecimiento) o presencia de irritación: aflojar o despegar el cabestrillo si esto ocurre.

Fotografía: Naphtali K, Machattie E, Elliott S, Krassioukov A. *Pleasure ABLE: Sexual device manual for persons with disabilities*, 2009.



IntimateRider

- **Descripción:** Es una silla diseñada para ofrecer un movimiento de deslizamiento natural a través de un mínimo movimiento de la parte superior del cuerpo.

- **Recomendado para:** Personas que tengan un buen control de tronco.
- **Seguridad:** Necesidad de ser capaz de transferirse al producto, o contar con ayuda externa para ello. Puede incluir accesorios tales como cojín, barras de apoyo, etc.

Fotografía: The EASTIN Association, www.eastin.eu.



Sex Positioning Sling

- **Descripción:** Colupio acolchado que proporciona soporte para el cuello, la espalda y las piernas (manteniendo éstas en alto y abiertas), y permite al usuario adoptar diferentes posiciones.

- **Recomendado para:** Personas que tengan un buen control de tronco.
- **Seguridad:** Es imprescindible la instalación del producto en el techo a través de los anclajes que se incluyen con el mismo, y comprobar su correcto montaje y funcionamiento.

Fotografía: Higson N. *The MA +guide. A guide to More Accessible sexuality-related assistive technology.* Australia; 2012.



2.5. Adaptaciones

Arnés para dispositivos

- **Descripción:** Se trata de una especie de soporte que permite ajustarlo a cualquier parte del cuerpo o a otro elemento (una almohada), y que tiene la característica de contar con una abertura para la colocación de un dildo.
- **Recomendado para:** Personas con poca movilidad general.

- **Seguridad:** Es importante estar atento a la coloración y sensibilidad de la piel, enrojecimiento, irritación o cambio de color, que podría producirse por una falta de circulación debido al ajuste del arnés alrededor de un miembro.
- **Inconvenientes:** Su colocación, tanto del arnés como del juguete sexual que queramos sujetar, requiere de una buena destreza manipulativa para colocarlo.



Fotografía: Higson N. *The MA +guide. A guide to More Accessible sexuality-related assistive technology.* Australia; 2012.

Muñequeras / Agarres

- **Descripción:** Se trata de una adaptación para el agarre de un dispositivo, que permite que la persona pueda mantener en su mano el juguete sexual. La muñequera se podría utilizar con la mayoría de los dispositivos que se han expuesto previamente.

- **Recomendado para:** Personas que presenten debilidad muscular o problemas de coordinación y agarre.
- **Inconvenientes:** Difícil de instalar de manera independiente, por lo que se necesitará que una tercera persona lo coloque.



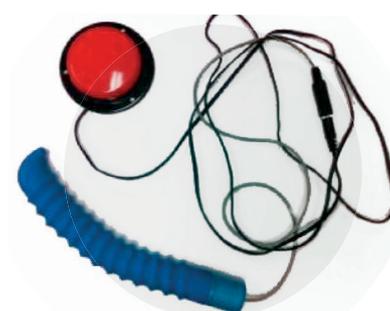
Fotografía: The EASTIN Association, www.eastin.eu.

Pulsadores

- **Descripción:** Esto es solo una muestra del abanico de posibilidades de adaptación que tienen aquellos productos con un sistema de activación eléctrico. En este caso, se trata de un pulsador para el manejo de un vibrador. Éste puede adaptarse para accionarlo con la mano, el pie, la cabeza o cualquier zona del cuerpo donde exista una ligera movilidad. De esta forma, cualquier dispositivo (no específicamente un producto para la actividad sexual) que tenga una activación On/Off puede

adaptarse para ser accionado a través de un pulsador.

- **Recomendado para:** Personas que tienen poca movilidad y destreza manipulativa fina.
- **Inconvenientes:** El sistema puede ser más engorroso debido a la necesidad de cables para la conexión. A pesar de ello, existen soluciones de conectividad a través de Bluetooth, si el vibrador o el dildo cuenta con este tipo de conexión.



Fotografía: Higson N. *The MA +guide. A guide to More Accessible sexuality-related assistive technology.* Australia; 2012.

Opción de "manos libres"

- **Descripción:** Se trata de productos diseñados para evitar el uso de la mano (y, por tanto, la destreza en la manipulación del producto) mientras se activa el vibrador o masajeador. Incluyen todo lo necesario para fijarlo en cualquier superficie. Pueden utilizarse en diferentes posiciones, de pie, sentado o acostado, en función de las necesidades de la persona.

Existen diferentes modelos que se pueden adaptar a diversas estructuras para su anclaje.

- **Recomendado para:** Personas con poca movilidad, sobre todo para aquellas con dificultades en miembros superiores.
- **Inconvenientes:** Se podría necesitar de ayuda para el manejo y/o instalación.



Fotografía: Amazon, www.amazon.com.

3. La figura de la asistencia sexual

Sabemos que en muchas ocasiones no solo es suficiente con tener a nuestra disposición productos de apoyo o juguetes sexuales que faciliten el disfrute de la actividad sexual, propia o en pareja.

En estos casos, se puede optar por una solución todavía no demasiado habitual, pero con una demanda cada vez más creciente. Se trata de la figura del **asistente sexual**.

¿Qué es la asistencia sexual?

La asistencia o acompañamiento sexual es una propuesta o encuentro remunerado en el ámbito de la atención sensual, erótica y/o sexual; específico para personas con diversidad funcional.

La figura del asistente sexual es, en sentido estricto, un agente **facilitador** del disfrute de la actividad sexual, tanto de forma individual como en pareja, que ayuda en todo el proceso.

En ella se pueden incluir servicios que van desde mostrar una actitud abierta hacia las expresiones sexuales de las personas usuarias, hasta los preparativos necesarios antes de participar en actividades sexuales o asistencia práctica en actos sexuales.

¿Quién es el o la asistente sexual?

Es una persona que, habiendo superado una formación básica, elige especializarse en el acompañamiento de la vida sexual de personas con diversidad funcional; por voluntad propia.

El rol del asistente sexual es escuchar las necesidades y deseos de la persona o pareja con diversidad funcional. Normalmente no son parejas afectivas de las personas a las que asisten o acompañan, a no ser que haya sido decidido de mutuo acuerdo.

¿Cómo puedes acceder a los servicios de un o una asistente sexual?

En España todavía no se encuentra totalmente regulada la figura del asistente sexual ni sus funciones concretas, por lo que la contratación de sus servicios se encuentra bastante indefinida.

No obstante, sí te recomendamos que puedas dirigirte a asociaciones o entidades especializadas en el tema para solicitar más información sobre las actividades y servicios que pueden ofrecerte. El respeto, la confidencialidad, formación y profesionalidad de las personas de estas entidades es patente, por lo que son la mejor elección.

Os podemos recomendar las siguientes:

- > Associació Tandem Team Barcelona: <https://www.tandemteambcn.com/aie>
- > Asociación Sexualidad Funcional: <https://www.sexualidadfuncional.es/>
- > Diversidad Sex Assistant: <http://sexesasitent.blogspot.com/>
- > Asistencia Sexual: <https://asistenciasexual.org/>

Y te sorprenderá saber que existe hasta una Plataforma Europea de Asistencia Sexual: <https://www.epseas.eu/en/>



Por último, y en clave de humor, te recomendamos una buena película que transmite de forma adecuada cómo podría ser el servicio proporcionado por una asistente sexual: "Las sesiones", del año 2012 y dirigida por Ben Lewin.

4. Actividad sexual: consideraciones para antes y después

En ocasiones, la actividad sexual, ya sea en solitario o en pareja requiere de una cierta planificación. Por ello, es importante tener en cuenta algunos aspectos relacionados con el posicionamiento, la higiene íntima, la lubricación o la necesidad de ciertos elementos para llevarla a cabo de la manera más autónoma posible, con el fin de asegurar el disfrute de la misma.



Higiene íntima

A la hora de llevar a cabo cualquier tipo de actividad sexual, es importante tener en cuenta que la higiene íntima (alrededor de la zona perineal) es un punto clave para la prevención de infecciones.

Por ello, es necesario mantener tanto una buena limpieza de los productos de apoyo o juguetes sexuales que vayas a utilizar, como la propia higiene íntima antes y después de esta actividad.

Además, también se tienen que considerar otras situaciones algo incómodas y, a la vez, bastante frecuentes, en algunos casos o ciertas fases de estas enfermedades. Se trata de las incontinencias, tanto intestinales como vesicales, que pueden darse durante el acto sexual.

Por ello, debes saber que existen ciertos elementos que pueden ayudar a evitar estas pequeñas dificultades, además de que sea posible aplicar algunas estrategias para reducir el número de situaciones que dan lugar a este tipo de eventos.

En ocasiones, la actividad sexual, ya sea en solitario o en pareja requiere de una cierta planificación.

Nuestras recomendaciones:

- Buscar el apoyo o consejo de un especialista, ya sea tu neurólogo o médico de cabecera, quién podrá realizar una evaluación de la situación y sugerir alguna medicación o productos sanitarios útiles y adecuados para estas ocasiones.
- Realizar un vaciado de la vejiga, antes y después de mantener relaciones sexuales, con el fin de minimizar el riesgo de incontinencias y evitar infecciones futuras.
- Limitar la ingesta de líquidos en horas previas a la actividad sexual.
- Y, por último, en el caso de que exista algún riesgo de ocurrencia de incontinencia fecal, se aconseja la utilización de un micro enema varias horas previas a mantener relaciones sexuales.

Para finalizar, un elemento clave para asegurar esta higiene es la **planificación y organización** de ésta. Es decir, puede ser útil que tengas en cuenta qué productos vas a necesitar antes, durante y después de la actividad sexual, y prepararlos previamente, con el fin de tener a mano todo lo necesario.





Lubricación

La ausencia de lubricación vaginal puede ser un inconveniente a la hora de mantener relaciones sexuales con penetración, pudiendo llegar a vivenciar una situación incómoda o dolorosa.

La falta de lubricación no tiene por qué estar relacionada con la enfermedad, ya que, en ocasiones, es consecuencia de cambios hormonales o por la ingesta de ciertos medicamentos. Ni tampoco tiene que ver con la falta de deseo sexual, sino por cuestiones meramente fisiológicas.

Para combatir estos factores es importante conocer las diferentes opciones que existen en el mercado, así como los pros y contras de las mismas. Por ello, a continuación, se exponen tres alternativas de lubricantes:

● **Lubricantes con base de agua:**

Seguros para utilizar con preservativos y juguetes sexuales. Tienen el inconveniente de su secado rápido, por lo tanto, quizás se necesite el uso continuado del producto.

● **Lubricantes a base de siliconas:**

No se secan con tanta rapidez como los anteriores. No contienen glicerina y no los absorbe el cuerpo. No se aconseja utilizarlos con juguetes sexuales de silicona porque deterioran estos materiales.

● **Lubricantes a base de aceites:**

Pueden ser una buena elección, pero es importante tener en cuenta que este tipo de lubricantes deterioran los preservativos.

Además, debes saber que, a pesar de que estos recursos pueden ser útiles para mejorar la lubricación vaginal durante las relaciones sexuales, también tienen efectos negativos, ya que pueden aumentar la probabilidad de infecciones del tracto urinario.

¡Un dato interesante!

5. Adaptación del entorno y de la actividad

Las modificaciones o pequeñas adaptaciones que se pueden realizar en la propia actividad son uno de los puntos clave para mejorar la experiencia en el disfrute de la sexualidad, ya que la organización de los materiales, así como incorporación de algunas estrategias de conservación de energía, pueden ser interesantes a la hora de realizarla.

Así, podemos destacar algunos consejos en esta línea:

- › **Preparación para la actividad**, como, por ejemplo, descansando antes de llevar a cabo el acto sexual, sobre todo para aquellas personas que tienen una baja resistencia a la actividad física y fatiga importante.
- › **La utilización de elementos/estrategias de apoyo** puede ser un factor importante durante la actividad. Por ejemplo, simples acciones como utilizar las almohadas sobre las articulaciones que estén más rígidas o dolorosas, utilizar posiciones en las que se distribuyen uniformemente los pesos o cargas musculares para evitar temblores, o aprovechar los apoyos de algunos elementos de la habitación, como la cama, para mantener ciertas posiciones, pueden ser estrategias muy interesantes.

Los medicamentos que se prescriben para controlar algunos síntomas de enfermedades como la DM de Duchenne o de Becker, en ocasiones, pueden tener un efecto negativo y no deseado sobre la respuesta sexual.

Por ejemplo, en el caso de que estés tomando un relajante muscular, comúnmente utilizado para reducir la espasticidad, éste puede afectar a tu capacidad para alcanzar un orgasmo placentero; mientras que los antidepresivos también pueden reducir tu líbido.

El cambio de medicación no siempre puede ser una opción viable, pero, sin duda, recomendamos que consultes con tu especialista o médico de familia si consideras que el tratamiento farmacológico está interfiriendo en esta actividad, para intentar buscar una alternativa.

› El uso de una **cama articulada** puede ser beneficioso por varios motivos:

- La elevación del cabecero permite a la persona mantener una posición sentada, con el fin de facilitar cualquier contacto físico, como pueden ser las caricias, así como el contacto visual.
- La altura de la cama puede ajustarse, bajando su nivel para ofrecer una variedad de posiciones en las que la pareja puede situarse fuera de la cama.
- El uso de las barras de apoyo de la cama o del triángulo para facilitar el movimiento y el posicionamiento es una opción interesante para aportar más estabilidad.

- Por último, es importante la **planificación y organización del espacio**, y la distribución de los objetos que se vayan a necesitar, que deben estar al alcance. En este sentido, se recomienda, conocer y utilizar, en caso necesario, los productos de apoyo para actividades básicas (como vestirse y desvestirse); o también colocar cerca de la persona elementos esenciales para la práctica sexual (sábanas, cojines, toallitas de higiene íntima, etc.).

Existen algunos productos de apoyo que, además de ser de gran utilidad en tu día a día, pueden ayudar a que la preparación y/o desarrollo de la actividad sexual sea más sencilla. Es por eso que, a continuación, te dejamos un pequeño listado de algunos de los dispositivos que sería interesante que conocieras:

Cama articulada



Fotografías: Duchenne Parent Project

Grúa móvil con asiento rígido (Arnés)



Fotografías: Duchenne Parent Project

Grúa móvil para transferencia de una persona en posición de bipedestación



Fotografía: The EASTIN Association, www.eastin.eu.

Barras autoportantes



Fotografía: The EASTIN Association, www.eastin.eu.

Dispositivos de cierre y abotonadura



Fotografía: Duchenne Parent Project

Ganchos o varillas para vestirse o desvestirse



Fotografía: Pousada García, T. y Garabal Barbeira J. *Productos, aparatos y artilugios para la autonomía de las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias*. Santander: Asem Cantabria, Federeación; 2016



Fotografía: Duchenne Parent Project



¡Un dato interesante!

Las camas articuladas son un producto traicionero ya que pueden presentarse, tanto como un apoyo para las actividades sexuales como un inconveniente. Algunos estudios como el de Taylor B. (2011)⁽⁴⁾ reflejan cómo el uso de estos dispositivos puede influir negativamente en el desarrollo de la sexualidad en una pareja debido al distanciamiento que estos provocan, presentándose, así como un obstáculo.

Por lo tanto, en la medida de lo posible, intenta continuar con las rutinas que tenías con tu pareja. Dormir en la misma habitación, compartir cama, etc.

⁽⁴⁾ Taylor B. *The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression*. Br J Occup Ther +. 2011; 74:435-42. <https://doi.org/10.4276/030802211X13153015305637>.

6. Gestión de la energía

Fatiga

La fatiga es uno de los síntomas más comunes que se presenta en la distrofia muscular de Duchenne o de Becker, siendo una de las características que más remarcaban las personas como limitante a la hora de llevar a cabo ciertas actividades.

En relación con la actividad sexual, cuando estás cansado, puede que ésta sea la última en la que estás pensando y, como resultado, puede que renuncies a cualquier forma de intimidad que conduzca a disfrutar de una experiencia sexual.

Por ello, un aspecto muy importante, y el gran olvidado en estas ocasiones, es la gestión de la energía como uno de los puntos clave a la hora de abordar la fatiga.

Sabemos que en muchas ocasiones es imposible elegir o planificar en qué momento del día vamos a llevar a cabo actividades de este tipo. Aun así, desde esta guía queremos darte una serie de recomendaciones para aprender a gestionar tu energía, con el fin de evitar situaciones de fatiga extrema. Las recomendaciones más destacadas son:

- › Analizar e identificar el momento del día en el que tienes más energía. Para muchas personas, esto suele ser por las mañanas.
- › Explorar las posiciones más pasivas, para adquirirlas y para evitar que llegues a un punto de fatiga.
- › Establecer momentos de reposo antes y después de la actividad sexual.
- › Evitar posiciones que puedan producir riesgo de agujetas o contracturas.
- › Explorar con tu pareja nuevas alternativas que no tengan por qué ser obligatoriamente la penetración, ya que es una de las actividades más fatigantes.
- › Escoger juguetes sexuales ligeros, de poco peso, o que no sea necesario sostenerlos.
- › Ayudarse de productos de apoyo para el posicionamiento, tanto de la persona, como de los objetos sexuales (Puedes ver algunos ejemplos en el apartado de productos de apoyo). Recuerda que cualquier mueble también puede ser un apoyo para descargar el peso de tu cuerpo.
- › Realizar una actividad física ligera-moderada en tu día a día (según las recomendaciones de los profesionales de rehabilitación que tengas como referencia). Esto no solo ayudará al rendimiento de tu energía durante la actividad sexual, sino que mejorará otros aspectos como el deseo o la función sexual, entre otros.



7. Otros aspectos relevantes

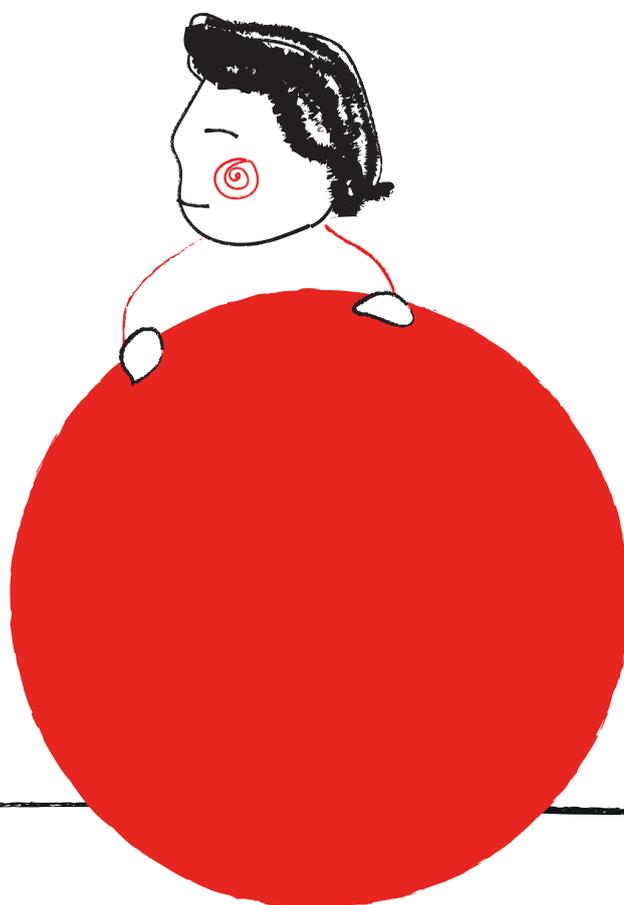
Para concluir el apartado de consejos, te indicamos algunos puntos a tener en cuenta:

- ✓ **La insuficiencia respiratoria:** dependiendo de la actividad que se vaya a realizar durante la experiencia sexual, se puede requerir una posición específica para permanecer en cama. Dependiendo de los músculos respiratorios afectados (diafragma, músculos abdominales, etc.), la posición puede variar. Por ejemplo, la posición semisentada permite que el diafragma se contraiga con mayor facilidad en enfermedades donde está debilitado, como es el caso de la distrofia muscular de Duchenne.

En cambio, la posición horizontal es más adecuada cuando el diafragma se conserva, pero otros músculos inspiratorios se encuentran debilitados. Por ello, es imprescindible que cada persona consulte este tipo de afecciones con su especialista y experimente qué posiciones son mejores para su caso, en base a su capacidad respiratoria.

- ✓ **En caso de afectaciones digestivas,** reflujo gastroesofágico o problemas de deglución, se puede recomendar mantener actividades con el cuerpo ligeramente elevado. Esto se puede conseguir con la ayuda de alguna almohada o cojín posicionador, o también regulando la cabecera de una cama articulada.
- ✓ En relación con esto último, también es importante tener en cuenta las características de las **deformidades articulares**, que también pueden requerir del uso de productos de apoyo de posicionamiento, como pueden ser los cojines de posicionamiento que presentamos anteriormente o almohadas, cuñas, etc.

Es importante tener en cuenta las características de las deformidades articulares, que también pueden requerir del uso de productos de apoyo de posicionamiento.



8. La labor del terapeuta ocupacional

La Terapia Ocupacional⁽⁵⁾ es una profesión sociosanitaria que promueve la salud y el bienestar de la persona a través de sus ocupaciones, siendo su objetivo principal facilitar que las personas desempeñen de forma autónoma estas actividades.

Es por ello por lo que, en sus intervenciones, los terapeutas ocupacionales, trabajan con las personas, apoyándolas para que participen en las actividades significativas (ocupaciones) que quieren y necesitan hacer, teniendo cabida dentro de éstas la actividad sexual.

¿Por qué me puede ayudar un Terapeuta Ocupacional?

Como bien enmarca la Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA), en su documento del "Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso", la actividad sexual se encuentra englobada como una de las actividades de la vida diaria (AVD), incluyéndose así mismo dentro de la participación, dependiendo del enfoque que le otorgue la persona.⁽⁶⁾

El proceso de intervención dentro de esta disciplina incluye varias fases. De forma muy resumida, la intervención del terapeuta ocupacional va a consistir en la realización de una **evaluación** de las capacidades, necesidades y prioridades de la persona, así como de su contexto y entorno, con el fin de **establecer unos objetivos** consensuados y, a continuación, poder **planificar** la actuación terapéutica para conseguirlos.

Estos puntos son muy importantes para crear la base de la intervención del profesional, por ello es necesario tener toda la información posible. En este caso, podría ser interesante entender el contexto personal y social de la persona, así como su entorno, y las actividades que quiere llevar a cabo.

"Los terapeutas ocupacionales, trabajan con las personas, apoyándolas para que participen en las actividades significativas (ocupaciones) que quieren y necesitan hacer."



⁽⁵⁾⁽⁶⁾ American Occupational Therapy Association. *Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition)*. Am J Occup Ther. 2014;68(S1): S1-48.

En cuanto a la **intervención** del terapeuta ocupacional, ésta no sólo se centra en desarrollar las habilidades potenciales del usuario, sino también en valorar el entorno y adaptarlo a las mismas. En este caso, en lo que concierne a la actividad sexual, el terapeuta ocupacional se encargaría de abordar las posibles barreras físicas y/o ambientales, entre otras, que pueden estar influyendo en la realización y disfrute de esta actividad.

Paralelamente, también se encarga de ofrecer un adecuado asesoramiento sobre la selección, diseño y/o adaptación de productos de apoyo.

Todas estas acciones pueden ser muy interesantes para el manejo autónomo de diferentes dispositivos sexuales. Además, también podrá facilitarte pautas de actuación y uso de los mismos para lograr la mayor funcionalidad en diferentes fases de la enfermedad.

En definitiva, este profesional podrá encargarse de recomendarte cuáles de todos los productos y estrategias expuestos anteriormente podrían reunir las características esenciales para tu situación particular, realizando, de esta manera, una atención individualizada y personalizada.

Por ello, desde esta guía, te animamos a que, si tienes preguntas o necesitas asesoramiento sobre cualquier cuestión dentro de esta área, contactes con un terapeuta ocupacional, ya que éste podrá responder a tus dudas y orientarte.

Información para profesionales⁽⁷⁾

Si eres profesional y no sabes cómo abordar esta temática con tus usuarios, a continuación, te explicamos brevemente qué es y en qué se basa el **EX-PLISSIT (Extended Permission, Limited Information, Specific Suggestion, and Intensive Therapy)**.

Se trata de un modelo que pretende que los profesionales se sientan más cómodos y competentes a la hora de abordar este tipo de preocupaciones con las personas con las que trabajan.

Éste permite un acercamiento al tema y, al mismo tiempo, funciona como una guía para estructurar y coordinar la atención de la sexualidad. Para ello, se compone de cuatro niveles:

- 1 **Permiso extendido**, entendido como abrir la puerta a hablar sobre sexualidad en un clima de confianza.
- 2 **Información limitada**, en la que se daría información básica sobre sexualidad.
- 3 **Sugerencias específicas**, etapa donde se abordará en profundidad los problemas sexuales específicos de la persona y su posible tratamiento.
- 4 **Terapia intensiva**, última etapa en la cual se lleva a cabo la intervención por distintos profesionales.

Este modelo ha sido publicado en revistas científicas y se puede consultar en el siguiente número de identificación: <https://doi.org/10.1071/SH18107>

⁽⁷⁾ Reel, K. y Davidson S. *Sexuality in Rehabilitation: Supporting Canadian Practitioners Conceptually Towards Client Enablement*. Can J Bioeth. 2018;1(3):35-48.

9. Bibliografía consultada

- › Daneshfar F, Behboodi-Moghadam Z, Khakbazan Z, Nabavi SM, Nayeri ND, Ghasemzadeh S et al. *The Influence of Ex-PLISSIT (Extended Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy) Model on Intimacy and Sexuality of Married Women with Multiple Sclerosis. Sex Disabil.* 2017; 35:399-414.
- › EASTIN Association - *The Global Assistive Technology Information Network [Internet]* 2005. Disponible en : <http://www.eastin.eu/es-es/searches/Products/Iso>
- › Higson N. *The MA +guide. A guide to More Accessible sexuality-related assistive technology.* Australia; 2012.
- › Martínez Silva, C., Pousada García, T., Garabal Barbeira J. *Abordaje de la salud sexual en personas con enfermedades neurodegenerativas y sus parejas [grado].* Universidade da Coruña; 2018.
- › Muslemani S, Berniquez É, Cloutier J, Lamoureux G, Lefebvre L, Mailhot Tanguay C, Gagnon-Roy M, Plourde A GC. *Guide de pratique en ergothérapie – Favoriser la sexualité et la vie amoureuse des adultes présentant une maladie neuromusculaire.* Université de Sherbrooke / Groupe de Recherche Interdisciplinaire Sur Les Maladies Neuromusculaires, Saguenay ; 2019.
- › Naphtali K, Machattie E, Elliott S, Krassioukov A. *Pleasure ABLE: Sexual device manual for persons with disabilities.* 2009.
- › Pousada García, T. y Garabal Barbeira J. *Productos, aparatos y artilugios para la autonomía de las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias.* Santander: Asem Cantabrian Federación ASEM; 2016.
- › Reel, K. y Davidson S. *Sexuality in Rehabilitation: Supporting Canadian Practitioners Conceptually Towards Client Enablement.* Can J Bioeth. 2018;1(3):35-48. <https://doi.org/10.7202/1058250ar>
- › Standardization ISO for. International Organization for Standardization. *Assitive products for person with disability - Classification and terminology (ISO 9999:2016).* Geneva; 2016.
- › Taylor B. *The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression.* Br J Occup Ther. 2011; 74:435-42. <https://doi.org/10.4276/030802211X13153015305637>

Nota de las Autoras:

Por falta de acceso a los diferentes productos y adaptaciones, se han incluido fotografías que se han obtenido a partir de localizaciones en buscadores online (Google), la Red Mundial de Información en Productos de Apoyo (Eastin) y a través de los siguientes documentos:

- › Higson N. *The MA +guide. A guide to More Accessible sexuality-related assistive technology.* Australia; 2012.
- › Muslemani S, Berniquez É, Cloutier J, Lamoureux G, Lefebvre L, Mailhot Tanguay C, Gagnon-Roy M, Plourde A GC. *Guide de pratique en ergothérapie – Favoriser la sexualité et la vie amoureuse des adultes présentant une maladie neuromusculaire.* Université de Sherbrooke / Groupe de Recherche Interdisciplinaire Sur Les Maladies Neuromusculaires, Saguenay ; 2019.
- › Naphtali K, Machattie E, Elliott S, Krassioukov A. *Pleasure ABLE: Sexual device manual for persons with disabilities.* 2009.
- › Pousada García, T. y Garabal Barbeira J. *Productos, aparatos y artilugios para la autonomía de las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias.* Santander: Asem Cantabria, Federeación; 2016.



*Únete al
#DesafíoDuchenne*

Información general

+34 685 27 27 94

www.desafioduchenne.org

info@duchenne-spain.org