

Sexualidad en la discapacidad. Rompiendo mitos

Santiago Frago Valls

Silberio Sáez Sesma

Sexólogos

Responsables de la Asesoría Sexológica para jóvenes del CIPAJ (Ayuntamiento) y de la Universidad de Zaragoza



«No son los acontecimientos los que nos trastornan, sino nuestro juicio respecto a los acontecimientos.

Lo sensato, lo razonable, lo económico, lo prudente, lo inteligente... es sentirse discapacitado, para algo o para alguien (Santiago y Silberio).

Hay personas con discapacidad pero no personas incapaces (Amaltea)».

■ De viaje hacia la sexología

De entrada queremos hacer una consideración acerca del poder de la palabra. No hay duda de que la palabra encierra un extraño poder, incluso puede llegar a condicionar el propio mensaje.

La Organización Mundial de la Salud publicó en 1980 su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías:

Deficiencia: es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica; las funciones fisiológicas incluyen las funciones mentales; sería el síntoma (ej: daño cerebral por hipoxia fetal).

Discapacidad: es toda restricción o ausencia funcional de lo considerado como normal, y a causa de una deficiencia; (ej: dificultad motora para andar).

Minusvalía: indica la desventaja social de un individuo para desempeñar su rol, a consecuencia de una discapacidad o deficiencia; (ej: a causa de esa parálisis cerebral esa persona no puede saltar o practicar deporte de forma habitual).

Discapacidad: es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales.

Hablaremos, en definitiva, no de minusválidos, no de discapacitados, no de parálisis cerebrales, que sería decir todo y no decir nada. Hablaremos de personas con parálisis cerebral, de personas con discapacidad, resaltando la importancia del sustantivo persona y haciendo de la parálisis una coyuntura más.

En todo artículo sobre discapacidad y sexualidad hay una presunción de que se va abordar lo que de específico tiene la sexualidad, o lo distinto de la sexualidad de la persona con discapacidad. Se parte de la presunción de que ya sabemos qué es la sexualidad general y por lo tanto lo que deberá importarnos es el saber cómo es la sexualidad especial de los sujetos, en este caso y supuestamente, menos capacitados psíquica, física y sensorialmente.

Lo razonable es centrar el artículo en lo común y no en lo distinto; y sobre todo en lo general y no en lo especial.

Si queremos aproximarnos a la sexualidad de las personas con discapacidad, primero tendremos que adentrarnos en la sexualidad de todos. Si ya en el ámbito general nos cuesta articular lenguajes, entendernos..., al hablar de la sexualidad de la persona con alguna discapacidad arrastraremos los mismos malentendidos.

Nos planteamos, en primer término, si trabajamos respecto a la discapacidad y la sexualidad más las miserias o los valores. ¿Hablamos más de posibilidades o de dificultades?, ¿no deberíamos pensar que todos somos un poco discapacitados respecto a la sexualidad?

La **Sexología** estudia y trata del hecho sexual humano y sus manifestaciones. Habla de las cosas que ocurren y no de las que deberían ocurrir.

El hecho sexual humano incluye todas las sexualidades, todas las singularidades, todas las peculiaridades, todas las diversidades, todas las discapacidades.

Esta realidad nos lleva a definir tres **conceptos fundamentales** en la ciencia sexológica: sexo, sexualidad y erótica.



Sexo: de un modo simple diríamos que el sexo se es. El sexo constituye un proceso, una construcción, una cadena de niveles (genéticos, gonadales, genitales, hormonales y biográficos) que nos hace seres únicos e irrepetibles. Es sencillamente el hecho de ser hombre o mujer; por lo que hablaremos no de sexo sino de sexos. Ej: soy hombre / soy mujer.

Sexualidad (vivencia o personalidad sexual): sería lo que se vive. La sexualidad, o mejor expresado, sexualidades, es la manera de vivir nuestro sexo, nuestro lenguaje interno. Tiene que ver con cómo yo vivo y me siento como mujer u hombre, cada uno con sus diferencias, inseguridades y singularidades. Ej: miedos, autoestima corporal,...deseos diferentes. Ej: me siento hombre, deseo a esa persona...

Erótica / amatoria (deseos, emociones y conductas): o lo que se hace, la conducta sexual que se expresa, el habla sexual. Erótica que plasmamos a través de deseos, gestos o fantasías. Es nuestro peculiar y mágico arte de amar. Ej: te miro, te beso, te imagino, te acaricio, te seduzco, nos compartimos.

El profesional de la sexología habla de los sexos, no del sexo como genital, reproducción, placer, enfermedad o delito... Habla del sexo como valor, como diferenciación. Y recordando las tres dimensiones de la sexualidad humana: relacional, recreativa y reproductiva.

Es importante este encuadre para poder aproximarnos a la vivencia del hecho de ser hombre o mujer desde el respeto a la dife-

rencia, y en concreto para atender mejor a las peculiaridades y cultivar las capacidades; con ello creamos más encuentros que desencuentros y más oportunidades que imposibilidades.

La sexología ayuda, igualmente, a entender e integrar la definición de salud sexual dada por la OMS desde 1974.

La OMS en 1974 definió la **salud sexual** y en el 2002 la redefinió como: *un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad, no siendo meramente la ausencia de enfermedad, disfunción o debilidad; la salud sexual requiere un acercamiento positivo hacia la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de obtener placer y experiencias sexuales seguras, libres de coerción, discriminación y violencia.*

Desde la Sexología entendemos que esta definición de la OMS engloba a las personas que presentan alguna discapacidad.

Nada nos garantiza una vida sexual satisfactoria tengamos o no una discapacidad, pero hay factores que la favorecen y otros que la dificultan.

En el haber de factores facilitadores se encuentra la **Educación Sexual**.

■ Excursión por la educación sexual



«Educar es incitar a descubrir valores, la educación sexual trata en definitiva de transmitir un valor: el hecho de ser un hombre y una mujer».

Asistimos en ocasiones al discurso de un sexo sin sexología, en donde la educación sexual se confunde con educación genital y en la que la sexualidad es entendida como conducta y no como lo que realmente es: una vivencia única y exclusiva.

Vamos sucintamente a enumerar alguno de los **Objetivos imprescindibles / inevitables**, a la hora de diseñar cualquier programa

que quiera llamarse educación sexual desde un criterio profesional. Objetivos que si hablamos de Sexología y Educación para la salud, hablan del Hecho Sexual Humano (HSH) y de salud sexual, o de lo que es lo mismo, hablan de hacerse protagonista de la propia biografía sexual.

- Transmitir una imagen de la sexualidad como valor a promover, evitando la confusión entre lo que se hace y lo que se es; trabajando con personas y no con problemas.
- Debatir acerca del poder del lenguaje, de su visibilidad y sobre todo de su invisibilidad.
- Promover actitudes de comprensividad y estudio del Hecho Sexual Humano (HSH), vivenciando el respeto a la peculiaridad, generando confusión que lleve a clarificación y propiciando el debate de los hechos frente al debate de los derechos. Entendiendo que no hay una sexualidad y sí muchas sexualidades.
- Hablar de las relaciones sexuales no sólo como algo que *se hace*, sino fundamentalmente como algo que *se vive*. En cualquier encuentro erótico (sexual) entre dos personas se dan cita no sólo dos labios, dos genitales, dos manos, dos pieles..., se mezclan sexos, sexualidades, eróticas..., en definitiva, dos biografías. Creemos que lo trascendente no es sólo lo que las personas hacen, sino fundamentalmente como cada cual lo vive, qué significados le otorgan y qué valores, sentimientos y emociones se ponen en juego.
- Redescubrir un nuevo modelo cultural de sexualidad. Tender hacia una nueva erótica superando el hegemónico modelo genital y reproductivo. Apostar por una erótica corporal y no una exclusiva erótica genital.
- Tratar de aproximarse a la divertida diversidad, a la erótica infinita... evitando la dicotomización sexual.
- Eliminar mitos, errores y falacias. Los mitos sexuales son campo abonado a la frustración, la vulnerabilidad, el desinterés, la morbosidad y el trastorno.
- Facilitar la asunción con libertad, de la propia identidad sexual, propiciando la autoestima. Que la persona acabe entendiéndose mejor con su cuerpo, con sus emociones, con sus sentimientos. No tratando de aprender a ser como los demás, sino de aprender a disfrutar *como se es*.

- El deseo constituye un objetivo angular en los programas de educación sexual. Despertar la coherencia del propio y exclusivo deseo, fomentando expectativas variadas del mismo. Aprender que cuando una práctica requiere de dos, son dos deseos los que han de encontrarse. En la persona con discapacidad el deseo es, en ocasiones, prisionero de un cuerpo diferente.
- Vivenciar con gusto el propio mapa corporal. Conocer y comprender el desarrollo sexual humano. Asumir el cuerpo y las posibilidades que ofrece, y no quedarse en las dificultades. Y todo esto pasa a través del cuerpo y es vivido en el cuerpo. El cuerpo se construye desde el nacimiento y durante el viaje hay una compañera fiable y sincera: la piel.
- Hablar de amores y desamores, de encuentros y desencuentros. Elaborar y reelaborar nuestro cóctel de amor, afectivo y relacional; reconociendo las necesidades afectivas y emocionales.
- Cultivar la erótica, la intimidad, la seducción, y la fantasía. En frase de Passini: *perderse en la piel del otro sin perder la propia piel*.
- Abordar la temática anticonceptiva desde la perspectiva sexológica. Teniendo claro que cualquier referencia anticonceptiva -por sí sola- es una referencia genital, reproductiva y potencialmente embarazosa. Conocer las prácticas que posibilitan el embarazo y conocer la erótica aconceptiva, no como sucedáneo, sino como alternativa de categoría.
- Aprender a reconocer situaciones de riesgo; aprender a identificarlas y prevenirlas. Desarrollar estrategias personales y colectivas para el análisis y la resolución de problemas
- Hablar en definitiva, de todos y de todas, de sexualidad en plural, de sexos complejos, de matices, de exclusividades, de coherencias...

Con todo ello, **la educación sexual busca conseguir y no sólo evitar**. Buscamos sexualidades que sean válidas y no sólo que dejen de ser problemáticas.




«En realidad, la educación sexual orientada a la discapacidad debe tener los mismos objetivos y criterios que con el resto de personas, sólo que con alguna peculiaridad y dificultad.....».

■ De la medicina sexual a la discapacidad

Desde una fundamentación médico-sanitaria, la OMS (1992) define el concepto **Dificultad Sexual** como: *la dificultad o imposibilidad del individuo de participar en las relaciones sexuales tal como lo desea. Y puede...* añadiríamos nosotros.

Enumeraremos de modo sintético alguna de las enfermedades, síndromes o situaciones que pueden crear alguna discapacidad o limitación...

-  a) **Enfermedades Discapacitantes:** *cáncer, diabetes, fibrosis quística, elá, quemados, ostomizados, hemofilia... obesidad mórbida*
- b) **Deficiencias auditivas:** *sordera, hipoacusia...*
- c) **Deficiencias visuales:** *catarata, glaucoma, miopía patológica, atrofia óptica...*
- d) **Discapacidades cognitivas:** *autismo, alzheimer, síndrome de asperger, síndrome de down, ictus...*
- e) **Discapacidades mentales:** *síndrome de down, síndrome de edwards, síndrome de patau, esquizofrenia, fenilcetonuria, síndrome de west...*
- f) **Discapacidades neurológicas:** *acv, ataxia, elá, espina bífida, hidrocefalia, parkinson, alzheimer, lesión medular espinal...*
- g) **Trastornos del aprendizaje:** *autismo, síndrome xxx, dislexia...*

Todas ellas pueden afectar en algún grado la capacidad mental, las habilidades sociales, la percepción sensorial, la experiencia relacional, la movilidad, la sexualidad...

La persona con alguna discapacidad psíquica, neurológica o sensorial ha sido históricamente considerada como una persona inocente, privada de sexualidad, con un cuerpo partido en dos mitades, o bien como un individuo, que cuando expresa algún deseo sexual, es etiquetado como perverso, desinhibido o con estímulos sexuales incontrolados.

Las personas con discapacidad no son ángeles sin sexo, ni endiablados aficionados al mismo, sólo son personas con virtudes y defectos; además de personas con una lesión medular, cerebral o sensorial, son adolescentes, jóvenes, mayores... y pueden ser autoritarias, machistas, simpáticas, inteligentes, celosas, con dificultades eróticas... Y es que los miedos, los prejuicios, los fantasmas y las frustraciones jalonan nuestra *discapacidad* respecto a la sexualidad.

■ ¿Qué de específico tiene la sexualidad de las personas con discapacidad?

Por lo general, tiende a pensarse que es una sexualidad especial, más instintiva, más intensa, menos ajustada y más expuesta a peligros, cuando lo real es que muchas de estas actitudes y percepciones son equívocas y derivan de variadas circunstancias:

- Se tiende a cerrar los ojos ante la existencia de sus expresiones eróticas y sexuales
- Se tiende a cercenar / reprimir estas manifestaciones
- Se merma o limita su privacidad
- Se tiende a un excesivo proteccionismo
- La socialización sexual de estas personas está limitada por la propia discapacidad
- Socialmente se les invisibiliza

Estos hechos se complementan y generan una distorsionada mirada mediante el cual tendemos a atribuir las causas de los desajustes a la naturaleza sexual de estas personas y no al encuadre entre esta naturaleza sexual y sus condiciones biográficas, sociales y vitales.

■ Particularidades eróticas de las personas con discapacidad psíquica

En realidad, no hay unas particularidades sexuales que caractericen a las personas con discapacidad psíquica, aunque sí podríamos

hablar de las particularidades eróticas. Como singularidades concretas tendríamos:

- Compleja socialización sexual, es decir, hay una restricción respecto a cualquier contenido de naturaleza sexual y ello con la equivocada pretensión de preservarles de peligros sexuales.
- Dificultad de acceso al mundo de lo íntimo. Con estas personas suele prevalecer la tutela, la prevención y el control sobre su intimidad. Así pues, ¿cómo socializarles en lo íntimo?, si precisamente carecen de ello; y cuando lo hacemos, ¿cómo resolver la cuestión de que lo íntimo deja de serlo justo porque estamos nosotros?

■ Particularidades eróticas de las personas con discapacidad física

La incapacidad física no es igual a incapacidad sexual y erótica: y cada persona con lesión medular tiene su propio modelo de erotismo.

Cuando la discapacidad motora está presente desde el nacimiento se quiebran expectativas familiares y se limitan los contactos físico-afectivos presentes y futuros.

Si la dificultad se adquiere en la adolescencia por accidente o enfermedad se alteran las relaciones interpersonales.

Si la discapacidad se adquiere estando con una pareja estable, se tiende inevitablemente a una reestructuración de pareja. Erotismo vertical versus erotismo horizontal versus erotismo en silla.

Son inevitables los procesos de duelo cuando se pierden aspectos y partes de tu ser y se hace preciso un ajuste corporal y relacional.

La silla de ruedas deberá desplazarse de la cabeza a su sitio.

Todo ello obliga a trabajar en la rehabilitación integral familiar, relacional, escolar, sanitaria, sexual y social, siendo indispensable que el paciente encuentre en la institución destinada a su cuidado la respuesta a las necesidades representadas por la misma enfermedad, y en la realidad social los elementos indispensables para su

reinserción y recuperación. No tratando de encontrar soluciones mágicas, pero sí de llevar a cada uno al límite de sus posibilidades.

Hoy la sexología y la medicina sexual ofrecen todas las posibilidades ante las diversas disfunciones eróticas derivadas de una lesión medular.

■ De la discapacidad a la posibilidad

Empezaré señalando los matices diferenciales que presentan las personas por el hecho de su discapacidad:

- Las personas con discapacidad lo tienen todo más difícil.
- Su educación sexual está más llena de silencios, medias palabras, dificultades para acceder a la información, dificultad para conocer su cuerpo y sus cambios... *no queremos ver y no hacemos porque veas*. A veces son niños sin infancia, adolescentes sin adolescencia, universitarios sin universidad, adultos sin espacio y mayores sin recuerdo.
- La soledad, el miedo al rechazo, autoaislamiento y los déficits de autoestima están más presentes.
- Dificultad para acceder a los espacios de privacidad e intimidad.
- Existen falta de oportunidades para las relaciones interpersonales. Y tienen falta de referentes iguales.
- El hecho de una menor red social e intimidad acrecienta sus necesidades afectivas. Por otro lado hay ciertos prejuicios sociales ante el hecho de las personas con discapacidad.
- Las habilidades de seducción están limitadas por la pérdida de imagen en una cultura de la imagen muy estereotipada.
- A su cuerpo accede, en ocasiones, demasiada gente, y muchas veces sin control y sin permiso.
- Presencia de otras dificultades como: déficits emocionales, cognitivos y conductuales, además de efectos colaterales farmacológicos y dificultades eróticas / sexuales.
- También hay una mayor vulnerabilidad a los abusos, el acoso y la violación, unido a prácticas de riesgo e inadecuadas.

- La incontinencia, colostomía, complejos... en ocasiones, suponen otras barreras para la vida sexual.

De todo esto se desprende que la vivencia de todo lo que tiene que ver con lo sexual no es, precisamente, como podría ser.

El abordaje de la sexualidad de las personas con discapacidad psíquica se mueve siempre en una paradoja de compleja resolución: la de construir con claves públicas aspectos que pertenecen al universo de lo íntimo.

Lo fundamental es convivir con unas **pautas** que no persigan silenciar o invisibilizar la sexualidad sino aminorar sus expresiones no adecuadas, permitiendo crecer en lo sexual y erótico a cualquier persona con discapacidad.

- Darse cuenta del significado que tienen nuestras actitudes para con las pautas: gestos, miradas, posturas, palabras....., la educación sexual es fundamentalmente gestual y tan importante es qué se dice o qué se hace como el cómo se hace o cómo se dice.
- Aprender y respetar su intimidad.
- Que los jóvenes y adultos con discapacidad aprendan que su cuerpo es suyo y que nadie lo toca o ve sin su consentimiento.
- Aprender la intimidad es también que aprendan que hay espacios que les son propios.
- Procurar no problematizar todas las conductas. Darse cuenta de que en ocasiones ciertas conductas no tienen un real significado sexual y que son simples llamadas de atención.
- No prestar atención a ciertas conductas inadecuadas y sí prestar atención y alegría a comportamientos adecuados.
- Trabajar por lo que se quiere conseguir y no sólo por lo que se quiere evitar.





Es básico **facilitar y en su caso resolver las dificultades eróticas** que pueden presentar por el hecho de la discapacidad:

- *Atender las diversas dificultades sexuales: anorgasmia, disfunción eréctil, trastornos eyaculatorios, problemas de deseo sexual... molestias coitales...*
- *Extremar medidas higiénicas: sondas, colectores, pañales absorbentes, tapón anal...*
- *Instruir sobre técnicas eróticas para prevenir fracturas...vacios vesicales previos...*
- *Convivir con ciertas situaciones: escapes urinarios...*

- Es imprescindible en la labor de los educadores y sanitarios un razonable trabajo en equipo, compartiendo objetivos y estrategias.

Se trata, en definitiva, de situarse de forma cordial, sensible y cercana a las personas y conectar con las situaciones y vivencias personalizando respuestas e intervenciones. No dando respuesta a las preguntas y sí a quién pregunta. Y en el caso del ámbito de la discapacidad dando un paso adelante: hablando del tema sexual sin que sea necesaria la pregunta, exactamente igual que hacemos con otros aspectos de la salud.

La adolescencia puede ser un reto, la juventud puede ser compleja y además pueden acontecer dificultades, problemas, accidentes, discapacidades; pero recordad que las personas pueden estar discapacitadas pero no incapacitadas.

Os queremos dedicar este testimonio titulado¹: **Cuatro palabras sobre un amor**, que narra el enamoramiento de un chico ante una chica con discapacidad física.



Notas

- 1 Tomado del libro: La sexualidad del deficiente de José Baldaro Verde Y Giuliano Govigli. Ed. CEAC.



«...me ha gustado de repente, no sé por qué, pero lo importante es que me ha gustado de pronto. De la mano de su hermana se tambaleaba más que cuando andaba sola; su hermana no la ayudaba, eran sólo dos personas que caminaban dándose la mano, y se reían cada vez que Claudia tropezaba con las piedrecitas del jardín. Claudia anda con el bastón, Claudia me gusta. Claudia anda tambaleándose, y las personas la siguen con la mirada. Claudia me gusta.

Claudia es espástica, las piernas rígidas, los ojos verdes, el brazo izquierdo no se extiende del todo... aquella tarde en el parque nos hemos besado, nos hemos abrazado, era como si nos hubiésemos conocido mucho tiempo antes. No ha tenido que preguntarme: —¿y mi minusvalía?... No he tenido que tranquilizarla...— no me importa. El inconveniente de la minusvalía no existe. No existe para ella. No existe para mí.

Que San Cosme te haga la gracia, pobrecita, rezaba la buena anciana. Yo no quiero, no quiero que corra por los prados; quiero que se siga cayendo de vez en cuando por el suelo. Yo amo a Claudia espástica, y a sus varitas mágicas; ella me las rompería en la cabeza, gritando detrás de mí con pasión que deseaba ser una persona discapacitada, que quería ser lo que era, y no soñar en volar libre como un pájaro en el cielo azul.

Y después del parto, quizás alguien descubra que también las personas con alguna discapacidad pueden hacer el amor. Y hacer el amor es hermoso.

Y después de hacerlo nació Guillermo. Ah! ¿usted es la madre de Guillermo? La gente. También amas a la gente si estás seguro de tu amor. Y Guillermo, apenas 3 años, por la mañana le lleva el bastón y dice: toma mamá, besos. Y Guillermo no tendrá prejuicios, y sabrá enseñarlo a los demás. Y es que cambiar las cosas es también hacer el amor».



Bibliografía

Documentación interna Instituto Amaltea de Sexología. 2008.
Información terapéutica del Sistema Nacional de Salud. 2008.
La sexualidad: factor clave de la relación social. I Jornadas de Sexualidad.
Lleida 2004. Ed. FEBHI.

PÁGINAS WEB

Asociación Estatal de Profesionales de la Sexología (AEPS) www.aeps.es

Instituto Amaltea de Sexología. www.amaltea.org

Sex Information and Education Councils of the United States (SIECUS)

www.siecus.org

www.cemece.salud.gob.mx

www.medlineplus.es

