

DISCAPACIDAD, SEXUALIDAD Y FAMILIA (*)

Fernando Cardenal (**)

INTRODUCCIÓN

1) ¿Por qué el tema de la sexualidad de las personas discapacitadas produce ansiedad en tantas personas no discapacitadas? ¿Por qué esa sexualidad ha de ser un problema para los demás? ¿Por qué la combinación de invalidez y sexualidad ha de ser visto por los demás como algo especial? La razón está en lo que E. Chigier llama **la doble conflictividad** de la asociación **sexo-discapacidad** tal como es percibida por la población en general así como por los profesionales y aún por muchas de las propias personas impedidas. Los temas sexuales son siempre temas delicados, conflictivos, cuando no tabús, considerados como algo especial, problemático, que requiere un tratamiento especial. Al mismo tiempo los impedimentos (discapacidades) son considerados como algo que se sale de lo ordinario. De ahí que la asociación **sexo-discapacidad** sea considerada conflictiva.

2) Ha tenido que pasar mucho tiempo y se han tenido que hacer muchos esfuerzos antes de que los profesionales y el público en general empezaran a ver las discapacidades como variaciones de lo que hay en la realidad, en vez de como algo excéntrico, algo que no debería existir. Además, hay todavía mucha resistencia a ver que bajo la discapacidad, bajo el defecto corporal o mental, hay una persona con sus demás funciones intactas. ¿Cuánta importancia tiene la sexualidad para personas severamente discapacitadas? La respuesta es que la libido y el interés por la vida sexual suelen conservarse aún después de haber sufrido las lesiones corporales más graves.

3) Las personas físicamente discapacitadas sufren los mismos conflictos sexuales y las mismas alteraciones en el mecanismo de la respuesta sexual que las demás personas en general. Además, la presencia de una secuela evidente no tiene que llevarnos a asumir que

cualquier trastorno sexual que sufra esa persona sea debido precisamente a la lesión que ha producido la secuela.

EN BUSCA DE PAREJA

4) Todos conocemos personas severamente discapacitadas y dotadas al mismo tiempo de tal encanto y de tal capacidad de seducción que no tienen ninguna dificultad para relacionarse socialmente y establecer lazos afectivos y lazos eróticos. Desde su silla de ruedas –si éste es el caso– seducen, manejan a los demás y despiertan pasiones. Pero la realidad es que el común de las personas discapacitadas encuentra dificultades añadidas para relacionarse socialmente. Si a todos los jóvenes les cuesta algo o mucho romper su timidez y acercarse a los demás, los que tienen alguna discapacidad importante y tienen su autoestima baja (y más aún si tienen problemas de identidad), encuentran para ello dificultades añadidas.

5) Es necesario que a los jóvenes discapacitados (y no sólo a los jóvenes) les facilitemos el camino que les pueda conducir a multiplicar y diversificar los encuentros sociales entre los que un día puedan surgir afectos especiales y aún relaciones amorosas. Los jóvenes discapacitados tienen los mismos anhelos que los demás de experimentar con lo que el sexo tiene de *comunicación*; de ejercitar sus estrategias de seducción, de ejercitarse en el autocontrol y en el control del otro, de ahondar en el conocimiento de su propia personalidad y de verla reflejada en las reacciones del otro. A través de todo ese ejercicio de relación social el sujeto va perfeccionando sus estrategias de seducción. Cuando estas estrategias empiezan a tener éxito la autoestima crece considerablemente. Cuando la autoestima crece el poder de seducción crece también y el emparejamiento se ve facilitado.

6) Esto último lo vi muy claramente en mi época africana en la cual traté muchos adolescentes y jóvenes de uno y otro sexo tullidos desde la infancia, algunos reducidos por la debilidad de sus miembros inferiores a no poder desplazarse sino a gatas, «a cuatro

(*) Ponencia presentada en el Seminario sobre «Cuidados y promoción de Salud en personas con deficiencias», organizado por la Escuela Nacional de Sanidad, los días 19-20 de mayo de 1998, con la colaboración del Real Patronato.

(**) Doctor en Medicina. Colaborador del Real Patronato sobre Discapacidad. fcagam@eresmas.com

patas». Dependientes enteramente de sus familiares, se hallaban infantilizados. Las familias gastaban en ellos lo menos posible, les vestían con traje de niña a ellas y con un simple pantalón corto a ellos. Bastó con prestarles atención, hacerles las operaciones necesarias, ajustarles aparatos ortopédicos que les mantuvieran erguidos, adiestrarles a andar, y hacerles ver que eran personas importantes para nosotros –el personal tratante– para que su autoestima se disparara. Terminado el tratamiento, lo primero que hacían era procurarse calzado (ir calzado es signo inequívoco de ser persona importante) y vestido adecuado a su edad (ellas, vestido largo de pieza de tela estampada, de mujer; ellos, pantalón largo y camisa). Lo segundo que hacían era fotografiarse de cuerpo entero, para verse y para enviar copia a los parientes de la aldea. Lo tercero era procurarse novio o novia, recuperando rápidamente los años perdidos. Lo cuarto, por último, era concebir o engendrar un hijo, signo seguro de haberse incorporado al grupo de los adultos jóvenes.

7) Las asociaciones de minusválidos cumplen una función de socialización muy importante. Lo ideal es que las personas discapacitadas se integren junto con las demás en todas las organizaciones de la comunidad, pero esto es más fácil decirlo que hacerlo. La persona discapacitada puede resistirse a la integración social porque *el aislamiento llega a convertirse en una adicción*: con el aislamiento se elude la posibilidad del rechazo y la humillación que éste produce cada vez. Mientras llega la integración completa (cuando llega), las asociaciones permiten dar los primeros pasos hacia ella.

8) Las personas discapacitadas están tan interesadas en explorar su sexualidad y la de los demás como todas las demás personas en general. Esto lo vimos muy bien cuando –por dar un ejemplo– Gloria Álvarez y yo dirigimos en años pasados varios talleres de educación sexual en la Coordinadora de Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid, gestionada por Pilar Ramiro. Muchos de aquellos jóvenes y menos jóvenes, de uno y otro sexo, se atrevían por primera vez a hablar en voz alta de cuestiones sexuales que les preocupaban. Estaban entusiasmados, y era sorprendente y muy positivo las confianzas que se atrevían a hacer. Algún tiempo después la Coordinadora organizó intercambios con jóvenes ingleses y en esos intercambios surgieron amistades nuevas y *emparejamientos («ligues») de verano*.

9) En mi crónica de un seminario internacional sobre Sexualidad y Discapacidad en

Israel en 1992 (1) se da noticia de varias iniciativas que fueron pioneras en el mundo para facilitar encuentros a personas discapacitadas.

CONVIVENCIA Y VIDA SEXUAL

10) La vida de la pareja en la que uno de los cónyuges es una persona discapacitada está sujeta a las mismas tensiones que las de cualquier pareja en general, pero es indudable que tendrá que remontar dificultades añadidas.

11) Las razones por las que una persona discapacitada y otra que no lo está deciden unir sus vidas son tan diversas como las que se dan en otras parejas en general. No siempre el cónyuge discapacitado es el miembro débil de la pareja. En realidad la inteligencia y el carácter se imponen sobre cualquier clase de impedimento corporal. Conozco parejas en las que el cónyuge severamente discapacitado (en unas es él, en otras es ella) es el ganapán y el director del menaje.

12) Hay muchas mujeres que se unen a hombres severamente discapacitados. Las demás personas pueden no llegar a comprender los motivos verdaderos de afecto y pasión sinceros que lleva a una mujer a una unión así. Esa incompreensión hace sufrir a la mujer y puede llegar a minar su seguridad en sí misma. También hay mujeres severamente impedidas que tienen cónyuges muy enamorados.

13) Al igual que las demás personas en general, las personas discapacitadas necesitan lograr un nivel satisfactorio de funcionamiento sexual y de autoestima. No hay que creer que para las personas discapacitadas el ejercicio manifiesto de su sexualidad venga a representar un lujo, venga a ser algo en lo que sólo haya que pensar una vez que todas las demás necesidades hayan sido cubiertas. Por el contrario, el desarrollo adecuado de su sexualidad ha de ir avanzando al compás de cualquiera de los demás logros.

14) Aparte de las razones psicológicas, los obstáculos al coito pueden enturbiar las relaciones maritales. Causas de obstáculo pueden ser espasmos musculares que interfieren con los movimientos voluntarios; las deformaciones y mutilaciones genitales que pueden quedar como secuela de un cáncer tratado; la falta de sensación en el área genital; y la falta de lubricación de la vagina o la falta de erección del pene por disfunción de los nervios de la región por causa de lesión espinal u otra. Personas con parálisis cerebral severa y otras con lesiones o

enfermedades diversas de la médula espinal pueden tener serias dificultades físicas para acoplar sus genitales con los del cónyuge, y si no son asesoradas y ayudadas pueden verse privadas de toda posibilidad de coito por el mero hecho de la imposibilidad de acoplamiento.

15) En el subconsciente de muchas personas está el sentir de que su lesión puede haber acaecido como consecuencia de acciones, y aun de intenciones, que cree pecaminosas y hasta criminales. De modo similar, en el creer de mucha gente las lesiones congénitas se deben a prácticas sexuales pecaminosas de los progenitores. Estas cosas no suelen salir a la luz sino en el curso de la terapia. Hablar de ellas con el terapeuta lleva mucha paz a la persona.

16) Es muy importante que la persona discapacitada no permita que la imagen corporal que de sí tenga se deteriore, porque si se deteriora bajará su libido y de rechazo bajará también la del cónyuge. Todos aprendemos de modo natural a confiar en nuestra apariencia física y en las funciones de nuestro cuerpo, y nos resistimos a aceptar las pérdidas y a adaptarnos a situaciones nuevas menos favorables que la situación primera. Cada cual piensa en algo que sería terrible perder. Para uno son las manos, para otro la vista, etc. Nos vamos acostumbrando a las pérdidas sucesivas que nos trae el envejecimiento pero encontramos más difícil adaptarnos a las pérdidas que sobrevienen bruscamente. Las alteraciones importantes que «desfiguren» el cuerpo tales como la pérdida del cabello (por quimioterapia), el ano artificial (colostomía por cáncer), la mastectomía, las mutilaciones genitales (cáncer en la mujer y en el hombre) etc. pueden ser un freno a la libido de la persona misma y a la libido del cónyuge. Casi siempre es necesario que ambos cónyuges guarden un período de «duelo» por el órgano o la función perdidos. Hay personas que son incapaces de recobrar el deseo sexual frente a un cónyuge que ha quedado paralizado, desfigurado o mutilado, aunque también es cierto que muchas otras no tienen problema en hacerlo. También es frecuente que sea la persona que ha quedado discapacitada la que ahora rechace conscientemente al compañero sexual anterior, por no querer soportar la comparación que el compañero hará inevitablemente entre el antes y el después de la discapacidad.

17) Una cuestión muy relevante aquí es el cambio de ideas que se ha venido operando recientemente acerca de las *relaciones genitales*. En un pasado reciente se daba por aceptado, y todavía hay varones que lo creen así, que

la única práctica genital plenamente satisfactoria para la mujer es la que tiene por base la recepción del pene erecto en la vagina (es decir, el coito vaginal). La realidad es que la mujer es capaz de llegar al mismo grado de placer cuando es estimulada por medios distintos del pene. La *aceptación* íntima y social de que esto es así ha representado una pequeña revolución sexual (que se ha venido a añadir a otros cambios de opinión y de conducta sexuales que se han venido produciendo desde los años sesenta) y ha resultado muy beneficioso para muchas parejas. Incluso son ya numerosas las mujeres que han comunicado que desde que sus maridos quedaron parapléjicos y se vieron obligados a estimularlas con la lengua (*cunnilingus*) y con los dedos aprecian la relación sexual más que antes.

18) Las relaciones personales normales entre los cónyuges han de ser cuidadosamente preservadas. Es decir, que hay que preservar a toda costa la *relación de amantes*. Hay que evitar confundir el rol de amante con el rol de cuidador o cuidadora. La persona que es cuidada por otra tiende a convertirse en una especie de niño de ésta. La cuidadora encontraría difícil ver en su «niño» un objeto de deseo sexual. Por eso nadie debe ser encargado formalmente de asumir los cuidados diarios de su cónyuge amante. Cuando una persona severamente impedida necesite que otra persona le administre cuidados corporales rutinarios, ésta debe ser una tercera persona contratada al efecto, no el cónyuge.

19) En mi crónica de las Jornadas sobre Sexualidad y Paternidad en Personas con Lesión Medular de la Asociación Aspaym Catalunya, 1993 (2), pueden leerse varios relatos extraordinarios –por lúcidos y sinceros– acerca de cómo fueron las relaciones maritales después de que el cónyuge que hace el relato sufriera una lesión traumática que causó paraplejía. Su lectura es muy recomendable.

CÓNYUGES DE INTELIGENCIA SUBNORMAL

20) Existen muchos estudios de seguimiento de personas con inteligencia subnormal y hay ya mucha información sobre su vida marital. Uno de esos estudios ha revelado que los matrimonios en los que uno o los dos cónyuges tiene retraso mental (C.I. por debajo de 70) pueden generar gran satisfacción personal y no funcionan peor que los demás matrimonios en general siempre que cuenten con algún apoyo

externo (de familiares, por ejemplo). El apoyo externo resulta casi siempre necesario para ayudar a la crianza y la educación de los hijos. Las personas con síndrome de Down suelen tener libido normal, suelen desear casarse y tener hijos (es frecuente que los jóvenes pidan a los padres que les traigan una compañera a casa para dormir con ella). Necesitan educación sexual adaptada a su intelecto. Los ciclos son ovuladores pero los embarazos son muy raros y cuando se producen suelen terminar en aborto temprano espontáneo. Los hombres y mujeres con disgenesia gonadal suelen ser retraídos pero de libido normal, sin problemas de identidad ni de conducta sexual. Un tercio de ellos se casan pero muy pocos tienen hijos.

TENER O NO TENER HIJOS

21) El dilema de tener o no tener hijos se plantea en la mayoría de las parejas pero adquiere un significado especial cuando al menos uno de los cónyuges está afecto de una discapacidad importante. En unos casos puede haber el temor, justificado o no, de que la anomalía pueda ser pasada a la descendencia. En esas circunstancias se abren tres posibles vías de acción: 1) dejar «que sea lo que Dios quiera» y estar preparado a aceptar lo que venga; 2) aceptar la eventualidad de un embarazo pero con la intención de actuar sobre él si en un momento dado se ve indicado (operaciones sobre el feto, interrupción); 3) contracepción. En otros casos el problema básico es en cierto modo el opuesto: la pareja quiere tener hijos pero algún trastorno fisiológico relacionado con la discapacidad de uno de los cónyuges dificulta la procreación.

RIESGO DE TRANSMISIÓN DE ANOMALÍAS GENÉTICAS

22) Recordemos que anomalías genéticas son las que están en los genes y se transmiten por la herencia. Todas las demás son *adquiridas*, en el sentido de que aparecen por influjo de alguna causa exterior. Si la causa actúa sobre el embrión o el feto, el niño nacerá con ella y se dirá que la anomalía es *congénita*, pero no genética. Unas anomalías congénitas son transmitidas solo rara vez, otras pueden llegar a afectar al 50 por 100, y aún más, de los hijos. Algunas no se producen o se producen rara vez salvo que se hereden de ambos proge-

nitores. Algunas dejan ilesas una o más generación y reaparecen luego. Si se cree que hay riesgo de que una discapacidad pueda ser de origen genético y pueda ser transmitida a la descendencia, habrá que consultar con un médico especialista en genética. Son tantas las variables y es tanto lo que se ha avanzado en el conocimiento de la genética que no se puede esperar que un médico no especializado en ella esté en condiciones de darnos un consejo definitivo.

PROBLEMAS DE PROCREACIÓN Y DE CONTRACEPCIÓN

23) En los casos de ciertas discapacidades existen impedimentos muy serios para **procrear**. Tal es lo que pasa sobre todo en los casos de lesión de la médula espinal. Puede haber infertilidad relativa. Por parte del varón puede ser necesario enriquecer el semen. Por parte de la mujer cabe incrementar sus probabilidades de fecundación vigilando la ovulación y haciendo la inseminación en el momento preciso. En la mujer el coito puede verse dificultado por espasmo muscular y por falta de lubricación. En el hombre la dificultad puede residir en disfunción erectiva y en falta de eyaculación. En muchos casos las dificultades pueden llegar a ser obviadas recurriendo a la inseminación artificial con semen del cónyuge o con semen de banco.

24) En general, las personas discapacitadas utilizan los mismos métodos **anticonceptivos** que las demás, pero puede haber en ellas dificultades añadidas relacionadas con la lesión que produce la discapacidad que desaconsejen el uso del diafragma, del DIU y de la contracepción hormonal. Más información sobre procreación y sobre contracepción figura en mi crónica de las jornadas de la Asociación Aspaym Catalunya de 1993 sobre Sexualidad y Paternidad en Personas con lesión medular (2).

CRIANZA DE LOS HIJOS

25) Está ya suficientemente demostrado que una madre con severa discapacidad física (en silla de ruedas o ciega, por ejemplo) o con moderado retraso mental, que cuente con la ayuda normal de su cónyuge o con alguna ayuda exterior, es perfectamente capaz de criar a sus hijos tan bien como cualquiera otra madre

en general. Por supuesto que habrá que contar con un entorno accesible y con un mínimo apoyo humano y económico. La maternidad confiere tal fuerza moral que hace posible vencer obstáculos que otros podrían juzgar insuperables. Casi todas estas mujeres llegaron a ser madres porque, contra todo consejo «experto», se negaron a abortar. Probablemente todas están satisfechas de su decisión. Muchas son «reincidentes», incluso varias veces, y aún algunas son madres solas, por una razón u otra. Es interesante que ya desde su primera infancia los hijos se dan cuenta de las dificultades de sus madres y colaboran activamente con ellas.

26) A pesar de lo dicho más arriba, las dificultades que encuentran estas mujeres suelen ser extraordinarias. A pesar de ello dan por bien empleados sus esfuerzos. La revista estadounidense *Sexuality and Disability* ha publicado dos números monográficos sobre la mujer (Vol. 11, n.º 3, y Vol. 14 n.º 3) con relatos de casos escritos en primera persona. En mi crónica de las jornadas de la Asociación Aspym Catalunya citada más arriba figura otro relato semejante extraordinariamente interesante desde varios puntos de vista.

ASESORAMIENTO PROFESIONAL

27) Hay que distinguir lo que es educación sexual y lo que es asesoramiento sexual, aunque haya muchos puntos comunes entre las dos actividades. El **asesor** o **consultor** se entrevista con la persona (eventualmente también con su pareja y con otras personas del entorno), evalúa la situación y hace alguna clase de recomendación. El asesor puede actuar personalmente para resolver algún problema (si está dentro de sus competencias profesionales) y puede también recabar el concurso de otros profesionales. La figura del asesor sexual está todavía poco implantada en nuestro país, no existe titulación con este nombre pero todos los que han estudiado en alguna de las varias escuelas de sexología están capacitados para serlo.

28) Existen estudios de sexología que pueden ser cursados en varias escuelas privadas creadas por las asociaciones de sexología en Madrid y otras capitales. Los alumnos han de ser licenciados en Medicina, Psicología o Pedagogía o diplomados en Enfermería, y los cursos duran de dos a tres años. Existe una cátedra de sexología en la Universidad de Salamanca. Hay

que decir que los estudios de sexología son muy recomendables ya que ayudan mucho a conocer la propia sexualidad de uno mismo al mismo tiempo que la sexualidad de los demás, y a comprender tantas cosas que están relacionadas con lo sexual. Si no se pueden cursar los estudios completos existe la posibilidad de asistir a cursillos, seminarios, talleres, etc. Todos los sexólogos saben que más importante aún que tener información sexual es tener actitudes sexuales adecuadas. Las escuelas de sexología se esfuerzan por hacer mejorar las actitudes sexuales de los alumnos.

29) El consultor de sexología de minusválidos puede ser un experto en temas de rehabilitación (médico, enfermera, etc) que haya seguido después una formación en sexología; o puede ser un experto en sexología (un sexólogo) que haya seguido después un aprendizaje en discapacidades y rehabilitación. En el curso internacional de formación de consejeros (*counselors* en inglés) sexólogos para personas discapacitadas que seguimos dos españoles (Gloria Álvarez y yo) (3), una tercera parte de los participantes eran especialistas en rehabilitación, otra tercera parte lo eran en sexología y el resto lo eran en ambas disciplinas.

30) Lo más urgente en todos los países, incluido España, no es tener expertos especializados dedicados exclusivamente al asesoramiento sexual de personas discapacitadas sino educar en sexología a todos los profesionales de la medicina, de la enfermería y de la rehabilitación para que sean capaces de ayudar a sus clientes en sus problemas más frecuentes. Por lo que respecta a la rehabilitación, la sexología debe ocupar en ella el lugar que le corresponda en cada caso, reconocida como un componente del proceso rehabilitador: la **«rehabilitación sexual»**. Hoy son todavía muchos los médicos, incluso especialistas en campos muy relacionados con las funciones sexuales, que no han recibido ninguna formación especial en sexología. Por eso muchas personas discapacitadas buscan asesoramiento no directamente de sus médicos sino a través de sus asociaciones, que suelen tener listas de los pocos profesionales y centros que les merecen confianza.

31) Deseo tocar también la cuestión de si la persona discapacitada no se beneficiaría más consultando a un experto que fuera él mismo una persona discapacitada. Evidentemente éste tendría más facilidad que otros para «ver las cosas desde dentro». Es ésta una línea que convendría seguir. Por otra parte es cierto también

que muchas personas discapacitadas, al menos en algunas situaciones, prefieren el consejo de alguien que se halle fuera de los problemas, que vea los problemas desde una distancia, con objetividad.

32) La educación sexual en la escuela se va extendiendo cada vez más, en general muy bien aceptada por todos (alumnos, padres, profesores) pero se vio desde muy pronto que lo que más se necesita no son profesores de educación sexual para los alumnos sino profesores de educación sexual para los profesores, para que éstos aprendan a integrar la información sexual y la educación sexual dentro de sus propias asignaturas respectivas, con lo que estas asignaturas quedarán enriquecidas y los mensajes llegarán a los alumnos cada vez en el momento oportuno.

BIBLIOGRAFÍA

1. F. Cardenal: Crónica de un seminario internacional sobre *Sexualidad y Discapacidad*. Boletín del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. N.º 22, agosto 1992.
2. F. Cardenal: Crónica de unas jornadas sobre *Sexualidad y Paternidad en Personas con Lesión Medular*. Boletín del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. N.º 26, diciembre 1993.
3. F. Cardenal: Relato de un curso internacional de formación de *Asesores sexólogos de Personas Discapacitadas o con Enfermedad Crónica*. Boletín del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. N.º 31, agosto 1995.