

Sexualidad en adolescentes con discapacidades motoras

The handicapped adolescents and their sexuality

Dra. Patricia García Arrigoni^a y Dra. Mariana Nastro^b

RESUMEN

Un adolescente con cualquier tipo de discapacidad motora tiene deseos, necesidades y sentimientos, y tiene derecho a expresarlos por los caminos que sean posibles y aceptables para él. La educación sexual brindada al grupo de adolescentes con estas discapacidades es, generalmente, inferior a la ofrecida al resto de sus pares. Estos jóvenes se encuentran inadvertidamente excluidos y ciertas discapacidades pueden dificultar establecer una relación de pareja estable. Los profesionales debieran aceptar las necesidades y preocupaciones de las personas que asisten, e incluir el tema de la sexualidad desde las primeras consultas, reafirmando como una actividad normal, en el contexto de la variedad de problemas que presentan.

Palabras clave: educación sexual, terapias sexuales, vida sexual satisfactoria, igualdad de oportunidades.

SUMMARY

Adolescents with different types of motor handicapping have desires, needs, and feelings, and have the right to express them in the best possible and acceptable way. Sexual education provided to young people with these handicaps is generally more limited than that offered to their normal peers. These adolescents are inadvertently excluded, and some may find difficult to establish a steady couple relationship.

Health-care professionals should bear in mind the needs and worries of their handicapped patients and include the topic of sexuality in their visits from the start insisting on the fact that it is a normal activity in the context of a variety of associated problems.

Key words: sex education, sex therapies, satisfactory sex life, equal opportunities.

doi:10.5546/aap.2011.447

INTRODUCCIÓN

Gracias a los avances médicos de las últimas décadas, cada vez más pacientes con discapacidades y enfermedades crónicas llegan a la adolescencia.

Uno de los principales problemas que enfrentan los adolescentes con discapacidades es la negación de su sexualidad por la sociedad y la familia, ante la creencia generalizada de que no son sexualmente activos.¹ Tie-

nen los mismos intereses que otros adolescentes e incluso presentan, como ellos, embarazos inesperados.²

El retraso de la pubertad y las alteraciones motoras limitan sus oportunidades sociales y sexuales.³

La información y la educación en afectividad y sexualidad son un instrumento eficaz para desarrollar una responsabilidad individual frente a la actividad sexual y sus implicancias.⁴

Los jóvenes con discapacidades motoras no solo poseen menos información que sus pares, sino que ésta es menos precisa y verídica.

Los primeros trabajos sobre este tema fueron publicados en la década de 1970 pero recién en los años noventa reaparece el interés en esta área.⁵

Cromer y cols., en 1990, compararon jóvenes con espina bífida con adolescentes sanos. Los primeros tuvieron menores conocimientos sobre sexualidad y mayor dificultad para expresar el deseo de casarse y tener hijos.⁶

Según Stevens y col., en 1996, los adolescentes con disminuciones físicas no recibían información referente a tópicos importantes, como casamiento, paternidad, anticoncepción, enfermedades de transmisión sexual y abuso sexual.⁷

La información, la educación y la reflexión sobre la sexualidad ligada a los afectos y valores los conduce a ser protagonistas de sus propias decisiones y responsables de sus consecuencias.¹

INFLUENCIA DEL ENTORNO

Los adolescentes con discapacidades se enfrentan a problemas que el resto de los adolescentes no tendrá. No se debe minimizar o negar esta realidad.

a. Equipo de Adolescencia.

b. Clínica Pediátrica. Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan".

Correspondencia:

Dra. Patricia García Arrigoni: arrigonipa@hotmail.com

Conflicto de intereses:

Ninguno que declarar.

Recibido: 27-6-2011

Aceptado: 10-8-2011

Es evidente que, para adaptarse, deberán realizar un esfuerzo y resolver su conflicto.

Puede ser beneficioso trabajar sobre su autoestima, sus habilidades sociales y técnicas de afrontamiento. Deben lograr un equilibrio entre lo que quieren y lo que pueden.

En pacientes con espina bífida se observó que el 75% quería casarse y el 63,7% tener hijos, pero ninguno de ellos deseaba hacerlo con una persona discapacitada.⁸

Los adolescentes con discapacidad aspiran a una sexualidad igual a la de los jóvenes de su edad y tienen sus mismas necesidades, pero para satisfacerlas necesitan ayuda. Carecen de intimidad, ya que sus cuerpos están desde edades muy tempranas en manos de otros: sus padres, médicos, fisiatras. Generalmente, no se habla con ellos sobre sexualidad, tanto por falta de información y entrenamiento, como por inhibiciones del paciente y de los mismos profesionales.

Se niega así un área fundamental, lo cual provoca gran angustia e impide la rehabilitación integral. La aceptación del cuerpo, una actitud positiva ante la sexualidad, y sentir que pueden generar "atracción" en su entorno, son elementos básicos para vivir una sexualidad placentera.

Varios estudios coinciden en que la información que adquieren los chicos sobre sexualidad proviene en más del 60% de sus compañeros. Muchos relatan sus fantasías como si no tuvieran discapacidades, lo cual aumenta en el oyente la ansiedad y el aislamiento al compararlo con su propia realidad. En el 27% de los casos, la información proviene de integrantes del equipo de rehabilitación y en el 11% es aportada por los médicos, quienes generalmente hablan de anatomía y fisiología sexual y no de sexualidad. El 2% restante se resigna a ser autodidacta.

De ese modo se construyen los prejuicios que "desexualizan" al adolescente discapacitado.

Las familias con hijos discapacitados hacen grandes esfuerzos para minimizar sus limitaciones y se plantean diversos interrogantes.

La actitud del adolescente hacia su deficiencia probablemente refleje la actitud de los adultos que lo rodean, en particular sus padres. Si éstos están angustiados o avergonzados, él también lo estará. Si los padres encarán en forma objetiva y madura la discapacidad es más probable que el joven sea capaz de aceptarla.

Desde el seno familiar deben recorrer el camino hacia la adultez y lograr la autonomía en un contexto de acercamiento y de apertura hacia el mundo exterior.⁹

La sociedad debería fomentar medidas concretas para igualar las oportunidades de participación social y eliminar los prejuicios, que imponen barreras a veces más fuertes que las arquitectónicas.

¿SEXUALIDAD SATISFACTORIA?

Conducta sexual en la discapacidad motora

Se debe distinguir entre las discapacidades congénitas y las adquiridas, y en estas últimas diferenciar las que se adquieren antes o durante la adolescencia.

Una forma práctica de clasificar las discapacidades motoras es a partir del tipo de secuelas que presentan: neurológicas, miopáticas, ortopédicas y reumatológicas.

Las secuelas neurológicas son aquellas producidas por una lesión en el sistema nervioso:

- Central (hemiplejía, parálisis cerebral).
- Extrapiramidal (disonías).
- Medular (traumática o espina bífida).
- Periférica (polineuritis).

Las secuelas miopáticas son producidas como consecuencia de la lesión del tejido muscular (distrofia muscular progresiva).

Las secuelas ortopédicas surgen secundariamente a la alteración en la alineación del cuerpo o por deformidades o ausencias articulares (amputaciones, escoliosis).

Las secuelas reumatológicas son aquellas relacionadas con el dolor, la limitación y la deformidad articular (artritis reumatoidea, lupus).² (Ver *Tabla 1*).

Las alteraciones motrices dificultan la exploración y el aprendizaje del medio ambiente, lo cual genera mayor dependencia. Una nueva organización de las estructuras indemnes suple las deficiencias funcionales, el cerebro también deberá adaptarse y este proceso será más fácil cuanto menos organizada sea la función deficitaria.

Las personas discapacitadas desde edad temprana se comportan en forma diferente a las que tuvieron oportunidad de ejercitar las destrezas sociales básicas. La mayoría debe aprender, por ensayo y error, las actitudes de acercamiento, seducción, conquista y superar las barreras que los separan de los demás. Los principales obstáculos serán la autopercepción negativa, emociones negativas (vergüenza, enojo, culpa), estilo de vida limitado, la incontinencia esfinteriana.

Según Posse: "El cuerpo que ha experimentado placer forma un yo corporal fortalecido; el cuerpo que no experimentó placer es un cuerpo

no querido y, por lo tanto, tiene una inscripción psíquica donde el placer no es permitido.”⁹

En el año 2000, la Asociación Mundial de Sexología definió: “Salud sexual es la experiencia del proceso continuado de consecución de bienestar físico, psicológico y sociocultural relacionado con la sexualidad.” Esta se observa en las expresiones libres y responsables de las capacidades sexuales que propician un bienestar armonioso, personal y social. No se trata de la ausencia de disfunción o enfermedad o de ambos.¹⁰

Los derechos sexuales de las personas se deben reconocer y garantizar como parte de los derechos humanos universales basados en la libertad, la dignidad y la igualdad.¹¹

La sexualidad es dinámica, se construye, se aprende. Cada milímetro de nuestra piel es capaz de brindar sensaciones placenteras siempre que éstas se encuentren inscritas a nivel cerebral como erógenas (mapas) y se haya realizado un aprendizaje por medio de la autoestimulación que prepara para un encuentro sexual satisfactorio.

Existen cuatro áreas implicadas en la conducta sexual: la satisfacción genital, el amor, la vida en pareja y la procreación. Estas cuatro áreas responden a distintas necesidades y pueden encontrarse gravemente afectadas.

Sin embargo, las sensaciones de placer pueden compensarse con la estimulación de zonas erógenas suprapresionales que facilitarían la ob-

tención de un “paraorgasmo”. El deseo sexual y el placer sexual se experimentan a nivel cerebral y, por tanto, no son equivalentes a la excitación fisiológica, ni a la sensación de placer intensa con respuesta orgásmica.

A pesar de las graves consecuencias neurofisiológicas producto de una lesión o enfermedad de origen neurológico, podría mantenerse la capacidad de tener relaciones sexuales satisfactorias, obtener y proporcionar placer, y procrear.¹²

ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD EN ADOLESCENTES CON DISCAPACIDADES MOTORAS

La recuperación de la sexualidad es un elemento importante en el éxito de la rehabilitación y mejora tanto la autoestima como los vínculos familiares y sociales.

Los pacientes con desajustes sexuales presentan mayor ansiedad, depresión, irritabilidad y preocupación por su cuerpo.

En los centros de atención y rehabilitación no suelen tratarse aspectos relacionados con la sexualidad. Estos deberían incluirse desde las primeras consultas y la sexualidad reafirmarse como una actividad normal del ser humano.

El profesional debe mostrar una conducta proactiva y atraer la confianza del paciente, respetar sus creencias religiosas y morales y, sin forzarlo, generar espacios que le permitan hablar del tema. No finaliza aquí su función.

TABLA 1. Discapacidades motoras. Causas, alteraciones e impacto en la sexualidad

Sistema alterado	SNC SN Periférico	Sistema muscular	Osteoarticular	Piel, músculo, articulaciones
Patologías	Parálisis cerebral Hemiplejías Neuropatías Lesión medular Mielomeningocele	Miopatías	Malformaciones Luxaciones Secuelas post traumáticas, infecciosas	Artritis reumatoidea Dermatomiositis Lupus eritematoso sistémico
Alteraciones	Déficit motor Déficit sensitivo Movimientos involuntarios	Debilidad muscular	Deformidades	Dolor Cansancio
Alteraciones secundarias	Contracturas Espasticidad	Contracturas Atrofia	Anquilosis Dolor	Deformidades Contracturas
Alteraciones sexuales por:	Según el nivel medular comprometido (erección, eyacuación, sensibilidad) Movilidad Postura	Movilidad Postura	Posturales	Posturales
Fertilidad	Normal o comprometida	Normal	Normal	Normal
Problemas comunes	Dificultades para trasladarse, adoptar posiciones, moverse durante el coito, acariciar o estimular al compañero sexual, autoestimularse.			

A partir del reconocimiento de que el componente principal es el deseo, la excitación y la reacción sexual permanecen inalterados en el cerebro, se deberán considerar diferentes aspectos y elaborar estrategias de tratamiento para cada caso en particular.

El punto de partida es la recolección de datos de la historia sexual del paciente y la evaluación de catéteres, ortesis, prótesis y otros elementos que pudieran interferir con la actividad sexual.

Los aspectos más importantes a considerar son las capacidades para la comunicación, la predisposición para ensayar alternativas sexuales placenteras, tanto para el discapacitado como para su pareja, la valorización de la fantasía, la instrumentación de cuidados higiénicos adecuados y la incorporación de las técnicas necesarias para cada caso.

Puede ser necesario ayudar al paciente a encontrar posiciones adecuadas para realizar el coito.

En este aspecto la presencia de la pareja es muy valiosa.

ENFOQUES Y RECOMENDACIONES

Cuando el adolescente discapacitado no tiene pareja, el asesoramiento se centra en brindar información sobre sexualidad y aspectos específicos de la discapacidad. Muchos jóvenes evitan las relaciones sociales por miedo a verse involucrados en relaciones sexuales.¹²

Al brindar información, los médicos deben tener en cuenta que:

- Estos pacientes poseen un aislamiento significativo.
- No tienen la misma experiencia que sus pares.
- El desarrollo puberal puede ser retrasado.
- La información debe ser clara, simple y reiterada.
- Se debe respetar su privacidad.
- Transmitir valores con claridad.
- No suponer que la persona es heterosexual.
- No asumir que sus padres u otros profesionales les darán información adecuada.⁴

El asesoramiento se puede dividir en tres áreas:

Información sexual: se deberá brindar información básica y clara para disminuir la ansiedad, comprometer al paciente para que asuma su propia sexualidad y buscar establecer confianza en la relación "paciente-terapeuta".

Cuidados higiénicos, preparación: la actividad sexual requiere la incorporación de cuidados higiénicos específicos.

Si el varón usa sonda vesical permanente, ésta puede ser doblada y plegada a lo largo del pene, por medio de un preservativo o elástico, para acomodar el pene en la vagina sin causar irritación.

En la mujer, la vía uretral no interfiere en la relación coital, ya que la vagina resulta permeable.

Cuando el uso de sonda permanente produce molestias que inhiben el contacto sexual, se puede entrenar al paciente para que la retire y recolocque después del coito. Para lograr mayor seguridad en el control vesical se debe disminuir la ingesta hídrica y evitar tomar líquidos una hora antes de sacar la sonda vesical.

Si el varón usa preservativo con derivación a una bolsa colectora, éste puede ser retirado antes de la actividad sexual. Existen técnicas para el vaciado vesical, como el autocateterismo intermitente, la percusión en la región hipogástrica, maniobra de Credé, que evitan las molestias originadas por pérdidas de orina durante la relación sexual.

Aun luego de tomar todas estas precauciones existe una pequeña posibilidad de goteo de orina, que tiene que ser conocida por la pareja para comprender mejor la situación.

La encopresis se evita con programas de entrenamiento que enseñan a vaciar el recto regularmente.

Prepararse significa, además, desvestirse y trasladarse de un lugar a otro. Los pacientes cuadripléjicos pueden necesitar que la pareja ayude en la preparación.

Cuando ninguno de los miembros de la pareja es independiente, puede intervenir una tercera persona. Esto implica la pérdida de privacidad, pero es una opción necesaria y válida para poder expresarse sexualmente.

Búsqueda fisiológica de la respuesta sexual: la exploración manual del cuerpo permite el conocimiento de las zonas corporales que al ser estimuladas pueden servir como punto de partida para desencadenar el arco reflejo que interviene en la erección.

La búsqueda es amplia; las zonas más frecuentes en el hombre son: el glande, la región interna del muslo, la región anal, la planta del pie (regiones relacionadas con la inervación sacra).

Las caricias pueden brindarse con diferentes ritmos y presiones.

Llegados a este punto puede suceder que la erección sea: suficiente, de buena duración y permita la penetración en el tiempo deseado; suficiente pero de corta duración, lo cual requiere

una adecuada estimulación de la pareja para que el orgasmo se consiga independientemente de la penetración; o insuficiente, en cuyo caso se puede recurrir a tratamiento farmacológico o implantación de prótesis.

Para las personas con lesión medular sin sensibilidad genital, acceder a la erección no incrementa de por sí el placer corporal, por lo tanto corresponde preguntar cuál es el objetivo de buscar la erección. Puede ser que la búsqueda sea importante por el significado que tiene para el hombre el pene erecto como signo de valoración e incremento de su autoestima, porque es importante para el goce de la pareja, y para incorporar las zonas paralizadas y sin sensibilidad al esquema corporal como pertenecientes a la sexualidad (y no solo referidas a la micción).

Es posible que la persona discapacitada no sienta el pasaje de semen por los conductos y, por lo tanto, la experiencia no contribuya al placer orgásmico, salvo que la lesión medular sea incompleta.

En la mujer la exploración manual del cuerpo permite el conocimiento de las zonas corporales que, al ser estimuladas, pueden servir como punto de partida para desencadenar el arco reflejo que interviene en la vasocongestión pelviana.

Las mujeres sin sensibilidad genital pueden suplir la falta de lubricación vaginal con el uso de lubricantes artificiales para evitar la irritación del pene y la vagina.

A través de la exploración corporal se pueden conocer las propias respuestas sexuales, que además de ser placenteras, instruyen sobre la capacidad del cuerpo. Cada persona encontrará la estimulación más adecuada para lograr sensaciones de placer. Existen inscripciones corporales de placer que se archivan a nivel cerebral y se manifiestan como goce frente a la repetición de los mismos estímulos recibidos en el pasado.

En síntesis, si el paciente es varón y tuvo experiencias sexuales previas a la lesión, es probable que se resista a la nueva modalidad, añore la anterior y esté más inhibido corporalmente, pero tendrá mayor facilidad para la fantasía al recordar sus orgasmos, lo que favorecerá el tratamiento.

Si no tuvo experiencias previas a la lesión es más fácil informar y educar para la sexualidad, sobre todo si se trata de un niño o un joven.

Si el paciente es mujer y tuvo experiencias sexuales previas a la lesión, especialmente si ha experimentado goce con zonas extragenitales, la terapia resultará menos compleja. Si no tuvo experiencias sexuales previas a la lesión, es más fá-

cil lograr la gratificación corporal a partir de una adecuada información y orientación.

CONCLUSIONES

La aceptación del cuerpo resulta un proceso difícil para cualquier persona en esta sociedad y en la adolescencia es especialmente complicado cuando no se lo realiza desde la normalidad.

Un adolescente discapacitado no solo tiene que elaborar el duelo por la pérdida del cuerpo infantil, sino que, en su lugar, aparece un cuerpo que molesta y plantea dudas, como temor a las primeras manifestaciones sexuales.

La sexualidad en esta etapa de la vida cobra una importancia vital. Es esencial para el desarrollo, para la consolidación de la personalidad y un importante medio de comunicación interpersonal.

Si desde pequeños se ha facilitado el desarrollo afectivo sexual, sus problemas serán los de cualquier otro adolescente en su proceso de adaptación. Esto no es lo habitual.

El tema de la sexualidad se debe incluir, desde el comienzo de la rehabilitación, como una actividad normal en el contexto de otros problemas, respetando los tiempos del adolescente y no los de los profesionales. A veces, una atención focalizada en los demás problemas es una excusa para no comprometerse con el tema de la sexualidad.

Según Posse: "Estos problemas se van acrecentando en el discapacitado adolescente, que no solo tiene que lidiar con el acné, el ser demasiado gordo o flaco y cómo vestirse, sino además debe soportar un cuerpo distorsionado, miembros hipotróficos deformados o doloridos, una silla de ruedas y, además, la creencia de que el placer sexual le está negado de por vida."¹³

Un adolescente con cualquier tipo de discapacidad tiene deseos, necesidades y sentimientos, y tiene derecho a expresarlos.

"Me ha costado descubrirlo, pero el hecho de tener un impedimento hizo que me diera cuenta desde muy niña de los mensajes que me mandaba la sociedad acerca de cómo debería verme a mí misma y cómo debería ser.

Cuanto más diferentes somos de la norma menos expectativas tienen nuestros familiares, amigos y médicos con respecto a nuestra sexualidad y menos nos permiten ejercerla.

Ahora, por fin, veo que yo no estoy incapacitada. Es la sociedad con su falta de entendimiento y apoyo, la que verdaderamente nos incapacita."

Agradecimiento:

A la Dra. M. Susana Rodríguez por su valiosa colaboración en la revisión del presente artículo. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Luengo M, Toledo V, Fuentes CM, et al. Adolescentes discapacitados: talleres de afectividad y sexualidad. *Rev Chil Pediatr* 2000; 71(1): 24-31.
2. Blum R: Chronic illness and disability in adolescence. *Adolesc Health* 1992; 13: 364-8.
3. Cole ThM, Cole SS. Temas de sexualidad y estrategias de rehabilitación para adultos y niños con discapacidad física. En: Frederic J. Kottle, editores. Publicaciones Científicas N° 533; Washington: OPS; 1995.
4. Blum R. Sexual health contraceptive needs of adolescents with chronic conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1997; 151:290-7.
5. Berman H, Harris D, Enright R. Sexuality and the adolescent with a physical disability: understandings and misunderstandings. *Issues Compr Pediatr Nurs* 1999; 22:183-96.
6. Cromer B, Enrile B, Mc Coy K, et al. Knowledge, attitudes and behavior related to sexuality in adolescents with chronic disability. *Dev Med Child Neurol* 1990; 32:602-9.
7. Stevens AE, Steele CA, Jutai J, et al. Adolescents with physical disabilities: some psychosocial aspects of health. *J Adolesc Health* 1996; 19,157-64.
8. Strax T. Adolescence: a period of stress, the search for identity. *Birth Defects* 1976; 12:63-70.
9. Posse F, Verdeguer S. Aspectos psicológicos de las personas con una discapacidad congénita o adquirida durante la infancia. La sexualidad de las personas discapacitadas. Buenos Aires: Fundación Creando Espacios. 1991; Págs. 63-77.
10. Organización Panamericana de la Salud. Organización Mundial de la Salud. Promoción de la Salud Sexual. Recomendaciones para la acción. Actas WAS. Guatemala, mayo 2000.
11. Declaración del Congreso Mundial de Sexología (Valencia, España 1977). Revisada y aprobada por la Asamblea General de la WAS en el 14 Congreso Mundial de Sexología. Hong Kong, República Popular China 1999.
12. Posse F, Verdeguer S. El tratamiento sexual de los discapacitados motores. La sexualidad de las personas discapacitadas. Buenos Aires: Fundación Creando Espacios. 1991; págs. 201-27.
13. Posse F, Verdeguer, S. Discapacitados neurolocomotores. La sexualidad de las personas discapacitadas. Buenos Aires: Fundación Creando Espacios. 1991; Págs.151-93.