

La sexualidad en personas con discapacidad. ¿Ficción o realidad?

The sexual problems of persons with disabilities. Fiction or reality?

Dr. José Julián Castillo Cuello

Hospital Docente Clínico Quirúrgico "Joaquín Albarrán".La Habana. Cuba

RESUMEN

Las personas con discapacidad forman un importante grupo poblacional en cualquier sociedad. Ellas enfrentan, constantemente, un sinnúmero de barreras para expresar apropiadamente su sexualidad. La sexualidad de estas personas se afecta, generalmente, debido a factores personales, sociales y ambientales negativos, que provocan múltiples disfunciones sexuales y necesitan recibir consejos particulares, diferentes a los que usualmente se brindan a la población común. Las dificultades sexuales pueden ser motivadas, principalmente, por causas orgánicas o psicológicas, aunque es común la combinación de ambas. Debido a las disfunciones sexuales que habitualmente presentan, es imprescindible que los profesionales dedicados a la rehabilitación, profundicen en el estudio de este tema.

Palabras clave: sexualidad, discapacitados, disfunciones sexuales.

SUMMARY

People with disabilities are an important group inside any society. They constantly have to face multiple barriers to appropriately express their sexuality which is affected by personal, social and environmental negative factors, a fact that causes diverse sexual dysfunctions and the needs of specific sexual orientations that differ of those usually offered to the common population. The sexual difficulties can be motivated, primarily, by organic or psychological causes, although a combination of both is not uncommon. People with disabilities usually present sexual malfunctions and difficulties to express their sexuality, for that reason, it's necessary that rehabilitation professionals deepen their knowledge on these facts.

Key words: sexuality, people with disabilities, sexual dysfunctions.

INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad constituyen un grupo poblacional significativo en cualquier sociedad. Según reportes internacionales, representan el 10 % de la población mundial¹ y se estima que para el año 2025 su número sobrepasará los 800 millones.

En un estudio realizado en Cuba² entre los años 2001 y 2003, se encontró una tasa de 3,26 sujetos con discapacidad por cada 100 habitantes, cifra mucho menor que las reportadas internacionalmente, lo que pudo ser debido a la exclusión en el estudio de los denominados discapacitados menores y discapacidades de origen visceral, que en caso haber sido incluidos, elevarían significativamente el universo estudiado y la proporción de personas con estas características.

Además de las acciones propias que se establecen en las poblaciones para alcanzar un estado de salud determinado, estos pacientes necesitan medidas especiales de índole: médicas, educacionales, laborales, culturales, psicológicas y actuaciones sobre el medio ambiente, entre otras, de manera que permitan su total integración, sin desventajas en su medio social; por lo que es necesario, implementar las intervenciones y disposiciones posibles con el objetivo alcanzar una mejor calidad de vida acorde a sus capacidades físicas, sensoriales o mentales remanentes.

La sexualidad es parte inherente de la personalidad, integra elementos físicos (biológicos), psicológicos (emocionales, intelectuales) y sociales (históricos, culturales) del individuo, que le permiten actuar y sentir como hombre o mujer. Su florecimiento depende de la satisfacción de necesidades humanas primordiales como son: el deseo de contacto, de intimar, lograr placer, ternura y amor, además de la necesidad del individuo, de realización plena desde su condición como ser sexuado. Su completo desarrollo, en todas las dimensiones de la vida, es esencial para el bienestar individual, interpersonal y social de una persona.³⁻⁵

Por su magnitud, la sexualidad, trasciende la simple relación sexual de genitalidad y erotismo; es la expresión psicológica y social de una persona sexuada en una sociedad y cultura determinada. A partir del criterio que la salud sexual y la sexualidad son elementos presentes cuando se trata de calidad de vida, y que en el caso de las personas con discapacidad se afecta, por múltiples motivos, es imposible considerar como integral, un programa de rehabilitación que no incluya la educación, orientación y tratamiento de las necesidades sexuales a quienes esté dirigido.^{3,6-11}

Para abordar la problemática sexual, e implementar, adecuadamente, acciones para su atención, es necesario, en primer lugar, interpretar debidamente cómo las enfermedades que provocan discapacidad puede afectar la sexualidad. El objetivo del presente trabajo consiste en resumir las diversas maneras que se altera la sexualidad de las personas con discapacidad y su impacto sobre el afectado.

DISCAPACIDAD Y SEXUALIDAD

Con frecuencia, las personas con discapacidad afrontan un sinnúmero de restricciones para su desenvolvimiento personal y social, no solo por sus propias deficiencias, también, por actitudes y conductas inapropiadas de los aparentemente *normales* que los rodean; y se evidencia cuando de la sexualidad precisamente es tratada por los prejuicios, tabúes y estigmas, que impiden expresar y vivenciar adecuadamente este importante aspecto de la existencia humana.

Entre algunos mitos y tabúes difundidos sobre la sexualidad de las personas con discapacidad se tienen:^{9,10,12,13}

- No tienen intereses de índole sexual.
- Casi siempre son dependientes de los demás, por lo que necesitan que los protejan y ayuden constantemente.
- Sólo deberían formar parejas con personas como ellas.
- Si una persona con discapacidad padece una disfunción sexual, casi siempre se debe a su estado físico o mental.
- Si una persona "normal" mantiene relaciones con una con discapacidad-hombre o mujer- es porque no puede atraer a otros individuos o tiene un interés ajeno a cualquier vínculo afectivo (intereses monetarios, de vivienda, por ejemplo).
- Las personas con retraso mental son "hipereróticas".
- Las personas con lesiones medulares son "impotentes".
- Los individuos con discapacidad tienen mal carácter.
- Abordar el tema sexual les puede originar más preocupaciones y frustraciones.
- Deberían cambiar sus intereses sexuales por otros menos "agresivos", ya que las alteraciones en esa esfera son muchas veces irreversibles.
- Tiene capacidad limitada para criar y educar a sus hijos.
- Un cuerpo deforme no es apto para recibir ni producir placer.
- Al no tener una respuesta sexual completa, no pueden lograr relaciones sexuales satisfactorias.

Desafortunadamente, tales concepciones, asociadas al desconocimiento sobre la discapacidad y sexualidad de los profesionales de la salud, además de las dificultades biológicas que afectan el funcionamiento sexual, han engendrado, el criterio sobre la atención de la sexualidad que no representa un hecho primordial a considerar durante el proceso de rehabilitación, por lo que muchas veces este aspecto es obviado o relegado a un segundo plano.⁹

El conocimiento de la importancia de una sexualidad sana, libre de prejuicios, resulta esencial para los profesionales (especialistas en rehabilitación, educadores, y kinesiólogos, entre otros) que atienden a personas con discapacidad. Igualmente,

deben estar informados acerca del impacto que pueden provocar estas afecciones sobre la sexualidad, de manera que puedan atender cualquier duda o dificultad relacionada con los problemas que presenten estos pacientes, educandos o familiares, lo que permite al menos evitar iatrogenia. En ocasiones basta un sencillo consejo para eleve la autoestima del paciente o retome su vida sexual de manera segura y placentera^{8 11}.

PROBLEMÁTICA SEXUAL

Debido a circunstancias biológicas o psicosociales que se presentan en individuos con discapacidades, la sexualidad se puede afectar de variadas maneras y aunque estas alteraciones no solo se manifiesten en el ámbito erótico, son las disfunciones sexuales el aspecto que más inquieta a los pacientes y al mismo tiempo, el menos manejado por los profesionales. De manera general, la problemática sexual se puede ordenar de la siguiente manera.^{8,9, 13-21}

A. Dificultades sexuales predominantemente orgánicas. Entre las afecciones que más perjudican la respuesta sexual se tienen:

- Enfermedades neurológicas: lesiones medulares, enfermedades degenerativas como la enfermedad de Parkinson, lesiones de nervios pelvianos, traumatismos craneoencefálicos.
- Insuficiencia renal crónica.
- Enfermedades endocrinas metabólicas: diabetes mellitus, amiloidosis.
- Enfermedad cardiovascular: hipertensión arterial, cardiopatía isquémica.

Se evidencia durante la exploración física o mediante pruebas complementarias, modificaciones de la sensibilidad en el área genital, alteraciones de los reflejos vinculados con la respuesta sexual (bulbo cavernoso, cremastérico, anal) y trastornos vasculares, entre otros, que orientan hacia una anomalía de origen orgánico. La enfermedad o lesión daña (muchas veces de forma irreversible) los órganos o sistemas que intervienen en la respuesta sexual.

La dificultad sexual y su magnitud (desde la disfunción eréctil, trastornos de lubricación, ausencia de eyaculaciones, o pérdida de la percepción del orgasmo, entre otras), dependen del lugar donde radique el daño biológico, las variadas circunstancias que presentan son múltiples y particulares para cada individuo. Además de la entrevista, resulta fundamental una evaluación física apropiada para determinar la situación específica por la que está atraviesa el individuo.

B. Alteraciones sexuales de causa predominantemente psicológica. Manifiestas por lo habitual en afecciones como:

- Limitaciones de la capacidad de aprendizaje (retraso mental).
- Enfermedades sensoriales: sordera y ceguera.
- Afecciones del sistema osteomioarticular (artritis, amputaciones).

- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

- Enfermedades neurológicas: poliomielitis paralítica, síndrome de *Guillan Barré*, accidentes vasculares encefálicos sin daño de centros que intervienen en la respuesta sexual, parálisis cerebrales.

En estos casos no se afectan los centros, órganos o sistemas que intervienen en la respuesta sexual, por lo que al examen físico sexual no se revelan alteraciones de la sensibilidad o de los reflejos. Los cambios físicos, sensoriales o mentales, prejuicios y tabúes, influencias (barreras) sociales negativas (de actitudes o ambientales), la ansiedad, depresión o estados similares, impiden que el individuo, su pareja, o ambos, expresen adecuadamente sus sentimientos y disfruten plenamente su sexualidad (desde su condición de hombre o mujer) con discapacidad. Las influencias psicológicas negativas son la génesis de las dificultades sexuales que presentan, como pueden ser: alteraciones del deseo sexual, disminución de la autoestima, dificultades con la erección, relaciones interpersonales y de pareja, asunción inadecuada de roles de género, entre otros.

En las disfunciones orgánicas también se presentan conflictos psicológicos que complican la situación y atención del paciente, que se deben considerar durante el diagnóstico.

C. Alteraciones físicas, mentales, o ambas, que influyen negativamente en la práctica de las actividades sexuales o en la integración social.

En las personas con discapacidad, más allá de las alteraciones propias de la respuesta sexual y aun sin manifestaciones, se pueden presentar circunstancias que perjudican su capacidad de erotismo, con concurrencia social.^{7, 9, 13, 15, 17, 18} Para el diagnóstico y las orientaciones sexuales, se recomienda tener en cuenta:

- Deformidades y contracturas de miembros y tronco, que restringen la movilidad, en general, y posiciones del coito, en particular.

- Parálisis musculares que limitan la movilidad y desplazamiento.

- Movimientos involuntarios (temblores, atetosis, ataxias).

- Espasticidad marcada.

- Pérdida de visión, audición y habla (dificultan adquirir y desarrollar vivencias sexuales y comunicación erótica).

- Trastornos sensitivos, dolores rebeldes a tratamientos (dolor fantasma, por cáncer).

- Pérdida de controles de micción y defecación.

- Disnea, angina de pecho.

- Limitaciones para realizar actividades de la vida (vestirse, higiene personal, alimentación, traslado).

- Dificultad con normas y conductas sociales (fundamentalmente en el retardo mental).

- Circunstancias propias del embarazo (que hacen su desarrollo y seguimiento sea especial).

En la anterior clasificación, se debe considerar el origen principal del problema, tener presente que las causas planteadas no se excluyen entre sí, y el impacto negativo de la discapacidad sobre la psiquis del individuo siempre está presente, en mayor o menor proporción y, consecuentemente, el cuadro clínico resulta variable.

Es importante destacar que existen necesidades particulares relacionadas con la salud sexual de estas personas, que necesitan orientaciones concretas; y aunque los discapacitados, o sus familiares, en determinado momento, no presenten evidentes problemas o quejas directamente relacionadas con la respuesta sexual, necesitan indicaciones específicas e individualizadas que difieren de las que habitualmente recibe el resto de la población, como son: adiestramiento sobre el tipo y uso de anticonceptivos (específicos en casos como las lesiones medulares), cuidados higiénicos y corporales especiales durante la actividad sexual, atención del desarrollo psicológico y sexual de los descendientes con discapacidad, prevención de infecciones de transmisión sexual (ITS) y cuidado durante el embarazo, entre otras.^{9,15-17,21-25}

La difusión de conocimientos sobre sexualidad, dirigida a la población común, tradicionalmente no incluye las personas con discapacidad, a pesar de sus necesidades de instrucción sobre el tema debido a las propias condiciones biológicas, psicológicas y sociales particulares de estos individuos, para los que estos temas son desconocidos, y es esencial que tales informaciones se ofrezcan oportunamente por parte de profesionales de la salud, especialmente los vinculados a la especialidad de medicina física y rehabilitación.^{9,15}

CONCLUSIÓN

Las personas con discapacidad, debido a las secuelas físicas, sensoriales o mentales y al contexto normalmente hostil, generalmente presentan dificultades sexuales de origen orgánico, psicológico, o ambas; es por ello que resulta imprescindible y se recomienda que los profesionales de la salud dedicados a la rehabilitación de estos pacientes, desarrollen conocimientos que permitan tratar estos problemas durante el proceso de atención integral y seguimiento a estos pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Versión castellana. Madrid; OMS, OPS, IMSERSO. 2001
2. Colectivo de autores Por la vida. Casa editorial Abril. Segunda edición. La Habana. Agosto 2003.
3. Berkman A H. Sexuality: a human condition. Journal of rehabilitation; Jan-Feb: 13-15, 1975.
4. Kolodny R C, Master W H, Johnson V. La sexualidad y los minusválidos en Tratado de Medicina Sexual. Ciudad Habana: Editorial científico técnica: 261-82, 1985.

5. González A, Castellanos B. Sexualidad y Géneros. Alternativas para su educación ante los retos del siglo XXI. Editorial científico- técnica. La Habana, 2003.
6. Schlesinger B. Sexuality and the physically handicapped. CMA Journal; 144: 772-3,1976.
7. García Carenas L, Alcedo Rodríguez M A, Aguado Díaz AL. La sexualidad de las personas con lesión medular: aspectos psicológicos y sociales. Intervención Psicosocial. V. 17. n. 2. Madrid. 1-24, 2008.
8. Posse F, Verdeguer S. La sexualidad de las personas discapacitadas. Editorial Fundación creando espacios. Buenos Aires. Argentina. 9-17, 1993.
9. Castillo Cuello JJ. Discapacidad y sexualidad. Un acercamiento al diagnóstico y su atención. Editorial CENESEX. La Habana, 27-31, 2007.
10. Chipouras S, Cornelius D, Daniels S, Makas E. Who cares? A handbook on sex education and counseling services for disabled people. G Washington University. Washington DC. 1979.
11. Castro PL. Sexualidad de niños y adolescentes con necesidades educativas especiales. Editorial Científico- Técnica. La Habana, Cuba. 2003.
12. Castillo J J, Figueredo L, Infante I. Personas con necesidades especiales. Educación sexual. Avances médicos. 1999; año VI. No. 17: 22-24.
13. Castillo J J, Mena P O. Disfunciones sexuales de los discapacitados. Sexología y sociedad. 1995; año 1(2): 22-23.
14. Anderson K D, Borisoff J F, Johnson R D, Stiens S A y Elliott S L. The impact of spinal cord injury on sexual function: concerns of the general population. Spinal Cord (2007) 45, 328-337.
15. Castillo Cuello JJ. Atención sexológica de las personas con discapacidad en Salud sexual y práctica sexológica. Lecturas para profesionales de la salud. Vol.1 Editorial CENESEX Ciudad de la Habana, 85-113, 2008.
16. Ducharme S, Gill K M, Biener-Bergman S, Fertitta L C. Sexual Functioning: Medical and Psychological Aspects en Delisa J, Gans B eds. Rehabilitation Medicine. Philadelphia: J. B. Lippincott Company. 1993: 763-80.
17. Schlesinger B. Sexuality and the physically handicapped. CMA Journal, 1976; 144: 772-3.
18. Whipple B, Komisaruk B. Sexuality and women with complete spinal cord injury. Spinal cord. 1997; 35: 136-138.
19. Kolodny R C, Master W H, Johnson V. La sexualidad y el paciente oncológico en Tratado de Medicina Sexual. Ciudad Habana: Editorial científico técnica. 1985: 223.
20. Stein R A. Sexual counseling and coronary heart disease en Leiblum S R, Pervin L A eds. Principles and practice of sex therapy. New York: Guilford Press. 1980.
21. Green AW. Sexual activity and the postmyocardial infarction patient. Am Heart J. 1975; 89: 246-52.

22. Jackson A B. Pregnancy and Delivery en Women with physical disabilities: Achieving and maintaining health and well- being. Paul. H. Brookes Publishing Co. London. 1996: 91- 9.
23. Mooney T O, Cole T M, Chilgren R A. Sexual options for paraplegics and quadriplegics, Boston (Massachusetts). Little, Brown and Company. First edition. 1975.
24. Amador M J, Lynne Ch M, Brackett N L. Guía y directorio de recursos para la fertilidad masculina después de una lesión / disfunción de la espina dorsal. The Miami Project to cure paralysis. University of Miami. School of Medicine. Miami. www.scifertility.com
25. Uyttendaele M, D'Hooghe M, Brusselmans W, Claessens H. The sexual problem in tetra-and paraplegia. Physical and relational aspects. Acta Orthop Belg. 1979; 45: 470-79.

Recibido: 18 de agosto 2009.

Aceptado: 19 de febrero 2010.

Dr. *José Julián Castillo Cuello*. Hospital Docente Clínico Quirúrgico "Joaquín Albarrán". La Habana. Cuba. E-mail: jjcast@infomed.sld.cu