

TRABAJOS DE REVISIÓN

Título: El problema sexual de las personas con discapacidad. ¿Ficción o realidad?

Autor: Dr. José Julián Castillo Cuello.

Especialista de segundo grado en Medicina Física y Rehabilitación. Sexólogo clínico.

Hospital Docente Clínico Quirúrgico "Joaquín Albarrán".

RESUMEN

Las personas con discapacidad forman un grupo poblacional importante dentro de cualquier sociedad. Ellas enfrentan, constantemente, un sinnúmero de barreras para expresar apropiadamente su sexualidad. La sexualidad de las personas con discapacidad se ve afectada, generalmente, por factores personales, sociales y ambientales negativos, que provocan múltiples disfunciones sexuales y la necesidad de recibir consejos muy particulares, que difieren de los brindados usualmente a la población común. Las dificultades sexuales pueden ser motivadas, primariamente, por causas orgánicas o psicológicas, aunque es común una combinación de ambas. Debido a que estas personas habitualmente presentan disfunciones sexuales, se hace imprescindible que los profesionales de la rehabilitación profundicen en el estudio de estos temas.

Palabras clave: Sexualidad, personas con discapacidad, 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 dentro de cualquier sociedad. Según reportes internacionales, representan el 10 % de la población mundial¹ y se estima que para el año 2025 el número de ellas 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. Esta cifra es mucho menor que las reportadas internacionalmente lo que pudo ser debido a que en el estudio se excluyeron lo que denominaron *discapacitados menores* (sic.) y las discapacidades de origen visceral, que de haberse tomado en cuenta, elevarían significativamente el universo estudiado y con ello la proporción de personas con estas características en Cuba.

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, para que puedan integrarse completamente y sin desventajas a su medio social; es necesario, por lo tanto, implementar todas las intervenciones y disposiciones posibles para que alcancen la mejor calidad de vida acorde a sus capacidades físicas, sensoriales o mentales remanentes.

La sexualidad es parte inherente de la personalidad, en ella se integran elementos físicos (biológicos), psicológicos (emocionales, intelectuales) y sociales (históricos, culturales) de un individuo que lo hacen actuar y sentir como hombre o mujer. Su florecimiento depende de la satisfacción de necesidades humanas primordiales como el deseo de contacto, de intimar, de lograr placer, ternura y amor y, también, de la necesidad del individuo de realizarse plenamente desde su condición de 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

La sexualidad, por su magnitud, trasciende el simple hecho de tener relaciones sexuales, de la genitalidad, del erotismo: es la expresión psicológica y social de una persona sexuada en una sociedad y cultura determinada. Si se tiene en cuenta que la salud sexual (y la sexualidad) es un elemento siempre presente cuando se habla de calidad de vida, y que, además, en la mayoría de las personas con discapacidad se afecta por múltiples motivos, entonces, no se puede considerar como completo un programa de rehabilitación que no incluya la educación, orientación y el tratamiento de las necesidades sexuales de quienes va dirigido.^{3, 6-11}

Para abordar la problemática sexual e implementar apropiadamente acciones para su atención, es necesario, en primera instancia, interpretar apropiadamente cómo las enfermedades que provocan discapacidad puede afectar la sexualidad. Es objetivo de este artículo resumir las diversas maneras que se altera la sexualidad de las personas con discapacidad y su impacto sobre el aquejado.

DISCAPACIDAD Y SEXUALIDAD

Las personas con discapacidad frecuentemente enfrentan un sinnúmero de restricciones para su desenvolvimiento personal y social, no sólo por las deficiencias que pueden presentar, sino, también, por actitudes y conductas

inapropiadas de los aparentemente “normales” que los rodean. Ello se hace más evidente cuando de la sexualidad se trata, porque abundan numerosos prejuicios, tabúes y estigmas relacionados con ella que impiden que puedan expresar y vivenciar adecuadamente este fundamental aspecto de la existencia humana. Entre algunos mitos y tabúes que se han difundido sobre la sexualidad de las personas con discapacidad se tienen: ^{9, 10, 12, 13}

1. No tienen intereses de índole sexual.
2. Casi siempre son dependientes de los demás, por lo que necesitan que los protejan y ayuden constantemente.
3. Sólo deberían formar parejas con personas como ellas.
4. Si una persona con discapacidad padece una disfunción sexual, casi siempre se debe a su estado físico o mental.
5. 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).
6. Las personas con retraso mental son “hipereróticas”.
7. Las personas con lesiones medulares son “impotentes”.
8. Los individuos con discapacidad tienen mal carácter.
9. Abordar el tema sexual les puede originar más preocupaciones y frustraciones.
10. Deberían cambiar sus intereses sexuales por otros menos “agresivos”, ya que las alteraciones en esa esfera son muchas veces irreversibles.
11. Tiene capacidad limitada para criar y educar a sus hijos.
12. Un cuerpo deforme no es apto para recibir ni producir placer.
13. Al no tener una respuesta sexual completa, no pueden lograr relaciones sexuales satisfactorias.

Desafortunadamente, tales concepciones, asociadas con la falta de conocimientos sobre la discapacidad y la sexualidad que tienen los profesionales y las

dificultades biológicas¹ que menoscaban el funcionamiento sexual, han engendrado, entre otras cosas, el criterio de que la atención de la sexualidad no es un hecho primario a tener en cuenta durante el proceso de rehabilitación, por lo que muchas veces este aspecto es obviado o relegado a un segundo plano⁹.

Es fundamental que los profesionales que atienden a las personas con discapacidad (especialistas de rehabilitación, educadores, kinesiólogos y otros), sean conscientes de la importancia que reviste para sus pacientes que alcancen una sexualidad sana, libre de prejuicios. Así mismo, deben poseer un mínimo de información sobre el impacto que puede provocar sobre la sexualidad las afecciones discapacitantes (por lo menos las de mayor incidencia), para poder atender cualquier duda o dificultad relacionada con esta esfera que presenten sus pacientes, educandos o familiares o, para al menos, no provocar iatrogenia. En muchas ocasiones bastará un consejo sencillo para que el paciente eleve su autoestima o retome una vida sexual de forma segura y placentera⁸⁻¹¹.

Nadie como el profesional que labora directa y cotidianamente con estas personas, está en las mejores condiciones para obtener la empatía necesaria para atender las dudas o dificultades sobre la sexualidad que puedan presentar sus pacientes.

LA PROBLEMÁTICA SEXUAL

Debido a las múltiples circunstancias negativas (biológicas o psicosociales) que se presentan en los individuos con discapacidad, habitualmente su sexualidad se puede afectar de múltiples maneras. Aunque las alteraciones no sólo se manifiestan en el ámbito erótico, aquí se abordarán las disfunciones sexuales como tal, por ser uno de los aspectos que más inquieta a los pacientes y que los profesionales menos manejan.

De manera general, la problemática sexual se puede ordenar de la siguiente manera.^{8,9, 13 - 21}

1. Dificultades sexuales predominantemente orgánicas.

¹ Ciertamente muy graves en determinadas ocasiones, lo que desanima a quienes no tienen una preparación adecuada para enfrentarlas

Entre las afecciones que más perjudican biológicamente la respuesta sexual se tienen:

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

Aquí se evidencia durante la exploración física o por 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 irreversiblemente) los órganos o sistemas que intervienen en la respuesta sexual.

La dificultad sexual (que puede ser una disfunción eréctil, trastornos de la lubricación, ausencia de eyaculaciones, o pérdida de la percepción del orgasmo, entre otras) y su magnitud, dependerán del lugar donde radique el daño biológico, por lo que las variedades de circunstancias que se presentan serán múltiples y muy particulares para cada individuo; luego, es fundamental además de la entrevista, realizar siempre una evaluación física apropiada para determinar la situación específica por la que está atravesando el sujeto.

2. 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, como la poliomielitis paralítica, el síndrome de Guillan Barré, accidentes vasculares encefálicos sin daño de los 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 en el examen físico sexual no se revelan alteraciones de la sensibilidad o de los reflejos. En esta situación, los cambios físicos, sensoriales o mentales, los prejuicios y tabúes, las influencias (barreras) sociales negativas (de actitudes o ambientales), la ansiedad, depresión o estados similares, son los que impiden que el individuo, su pareja o ambos, expresen adecuadamente sus sentimientos y disfruten plenamente su sexualidad, desde su condición de hombre o de mujer con discapacidad. Las influencias mentales (psicológicas) negativas, son la génesis primaria de las dificultades sexuales que se presentan.

Pueden manifestarse por esta razón alteraciones del deseo sexual, dificultades con la erección, disminución de la autoestima, dificultades en las relaciones interpersonales, incluyendo la de parejas, asunción de roles de género inadecuados y muchos otros que harían sumamente extensa esta relación.

En las disfunciones orgánicas también suelen presentarse conflictos psicológicos que complican la situación y atención del paciente, por lo que siempre se debe tener presente esta circunstancia cuando se realice el diagnóstico.

3. 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 manifestarse estas últimas – pueden presentarse una serie de circunstancias que igualmente menoscaban la capacidad para realizar las actividades eróticas y la concurrencia social, por lo que deben tenerse muy presente cuando se realice el diagnóstico sexual y se ofrezcan orientaciones.

Entre ellas se tienen^{7, 9, 13, 15, 17, 18}:

- Deformidades y contracturas en los miembros y el tronco que restringen la movilidad en general y las posiciones del coito en particular.
- Parálisis musculares que también limitan la movilidad y el desplazamiento.
- Movimientos involuntarios (temblores, atetosis, ataxias).
- Espasticidad marcada.

- Pérdida de la visión, de la audición y del habla y, por ello, la dificultad de adquirir y desarrollar vivencias sexuales y la comunicación erótica.
- Trastornos sensitivos, dolores rebeldes a tratamientos (dolor fantasma, por cáncer).
- Pérdida del control de la micción y la defecación.
- Disnea, angina de pecho.
- Limitaciones para realizar por sí solo las actividades cotidianas de la vida (vestirse, higiene personal, alimentación, traslado).
- Dificultad para adquirir elementos de normas y conductas sociales (fundamentalmente en el retardo mental).
- Circunstancias propias durante el embarazo que hacen que su desarrollo y su seguimiento sea muy especial.

Al confeccionarse la clasificación anterior, se tuvo en cuenta el origen principal del problema. Debe tenerse presente que las causas planteadas no se excluyen mutuamente, y que el impacto negativo de la discapacidad sobre la psiquis del individuo siempre estará presente, en una mayor o menor proporción, y, consecuentemente, el cuadro clínico ser muy variable.

Por último, hay que destacar que existen necesidades muy particulares relacionadas con la salud sexual de estas personas y que precisan de orientaciones muy concretas. Aunque la persona con discapacidad (o sus familiares) en un momento determinado no presente problemas evidentes o no refiera quejas relacionadas directamente con la respuesta sexual, requerirá, también, de indicaciones muy específicas e individualizadas que difieren muchas veces de las que habitualmente recibe el resto de la población como son, por ejemplo: adiestramiento sobre el tipo y uso de anticonceptivos (muy específicos en entidades como las lesiones medulares), cuidados higiénicos y corporales especiales durante las actividades sexuales, la atención del desarrollo psicológico y sexual de los descendientes con discapacidad, la prevención de las infecciones de transmisión sexual (ITS) y el cuidado durante el embarazo, entre otras.^{9, 15 - 17, 21 - 25}

La difusión de los conocimientos sobre sexualidad para la población común, por lo habitual, no incluye a las personas con discapacidad, a pesar de que estas últimas también necesitan instruirse sobre tales hechos. Por las propias condiciones biológicas, psicológicas y sociales muy particulares de los individuos con discapacidad, es necesario abordar temas muy específicos, desconocidos, comúnmente, por los comunicadores habituales, por lo que es cardinal que tales informaciones sean brindadas oportunamente por profesionales de la salud, principalmente los vinculados directamente con la rehabilitación.^{9, 15}

CONCLUSIÓN

Las personas con discapacidad, debido a las secuelas físicas, sensoriales o mentales y a un contexto habitualmente hostil, presentan con frecuencia dificultades sexuales de origen orgánico, psicológico o ambas, por lo que se hace imprescindible que los profesionales desarrollen conocimientos que le permitan abordar esta esfera durante el proceso de rehabilitación y su posterior seguimiento.

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: Agosto 18 de 2009

Aceptado: Febrero 19 de 2010

Contacto: jjcast@infomed.sld.cu