

Abordaje profesional de la sexualidad en personas con discapacidad



La sexualidad es una parte fundamental del desarrollo personal, además de un aspecto clave para nuestra buena salud física y mental. Sin embargo, a las personas con discapacidad o diversidad funcional parece que se les veta esta parcela vital, sobre todo porque se ignora esta realidad y no se les orienta adecuadamente sobre cómo conocerse, aceptarse y expresar su sexualidad de modo satisfactorio.

Ante una discapacidad sobrevenida, como es la lesión medular, los profesionales sanitarios y sociosanitarios tienen la responsabilidad de realizar un abordaje integral que implique la mayor calidad de vida posible para el paciente. Y la sexualidad es una de las prioridades de estas personas. Por eso, los expertos sexólogos aconsejan una intervención precoz, desde el

primer momento, con el fin de evitar que acaben pensando que este ámbito de la vida no es importante y se anulen como seres sexuales.

El abordaje de la sexualidad es, por tanto, imprescindible para el bienestar de las personas con discapacidad y una asignatura pendiente para los profesionales que les atienden, ya que es una cuestión que aún pasa desapercibida.

Actualmente, a pesar de que aumenta el interés de los profesionales, hay pocos dispositivos y recursos incluidos en la sanidad pública. De ahí, que algunas entidades lleguen a acuerdos con otras organizaciones para poner en valor esta necesidad, concienciar a la sociedad y formar tanto a los pacientes como a los profesionales.

Pág. 32

ENTREVISTA



“No soy un viejo, soy un gerontoescente y así estoy viviendo”

Alexandre Kalache
Presidente del Centro Internacional de Longevidad de Brasil (ILC-BR)

Pág. 6

FORMACIÓN

El largo camino hacia la autonomía

Tras casi diez años desde su creación y despliegue, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) aún tiene flecos pendientes por resolver. A pesar de que el objetivo era prevenir antes que curar, la realidad es que las ayudas para la promoción de la autonomía personal son prácticamente testimoniales. Conozcamos las claves para integrar la autonomía en la intervención profesional y poner así el foco en las “capacidades” y no en la “dependencia”.



Pág. 44

DEPENDENCIA

Los retos de la RSC en el sector sociosanitario

La gestión de la Responsabilidad Social Corporativa (RSC) integrada en la estrategia empresarial e impulsada desde la dirección, que tenga en cuenta los impactos sociales y ambientales derivados de su actividad, supone un valor añadido para la competitividad de la propia empresa. En el caso del sector sociosanitario implica, además, una mejora de la calidad asistencial y repercute de manera positiva en la relación que la entidad tiene con sus trabajadores, clientes y Administración Pública.



Pág. 10

LESIÓN MEDULAR

Sexualidad plena sin dramas

La sexualidad es una parte fundamental del desarrollo personal, además de un aspecto clave para nuestra buena salud física y mental. Sin embargo, a las personas con discapacidad o diversidad funcional parece que se les veta esta parcela vital, sobre todo porque se ignora esta realidad y no se les orienta adecuadamente sobre cómo conocerse, aceptarse y expresar su sexualidad de modo satisfactorio. Ante una discapacidad sobrevenida, como es la lesión medular, los profesionales sanitarios y sociosanitarios tienen la responsabilidad de realizar un abordaje integral que implique la mayor calidad de vida posible para el paciente. Y la sexualidad es una de las prioridades de estas personas. Por eso, los expertos sexólogos aconsejan una intervención precoz, desde el primer momento, con el fin de evitar que acaben pensando que este ámbito de la vida no es importante y se anulen como seres sexuales.



» Carmen MORENO «

En España se estima que cerca de 1.000 personas sufren cada año una lesión medular traumática, lo que eleva por encima de los 20.000 el total de afectados en nuestro país. Las consecuencias físicas principales son pérdida o alteración de la movilidad, de la sensibilidad o del sistema nervioso autónomo. Esto los convierte en personas con diversidad funcional sobrevenida en mayor o menor grado.

En los últimos años el avance en la atención profesional a estas personas ha mejorado significativamente, principalmente en su tratamiento, lo que ha supuesto un aumento significativo de la esperanza de vida y la calidad de la vi-

da, pero aún quedan algunas asignaturas pendientes en la población con discapacidad. Una de ellas, es el tema de la sexualidad, una prioridad para estos pacientes (en concreto la segunda, tras el control de esfínteres), que pasa totalmente desapercibida para la mayoría de los profesionales y también de sus familiares.

Las personas con lesión medular han de afrontar cambios en el plano físico y emocional que van a afectar a su sexualidad. El responsable de la Unidad de Sexualidad y Reproducción de la Fundación Lesionado Medular (FLM), Antonio Sánchez Ramos, explica que estos pacientes van a ver modificada su respues-

ta sexual en mayor o menor medida en función del tipo de lesión (completa o incompleta), del nivel de lesión (cervical, dorsal o lumbar), de la edad en el momento de la lesión, de los antecedentes sexuales, de la situación social, económica, cultural, religiosa, etc.

Y, para todos ellos, "conseguir una vida sexual activa y satisfactoria después de la lesión medular se considera una necesidad, a veces más importante que otras pérdidas físicas o psicológicas. Por tanto, la recuperación de la función sexual es una prioridad y debe ser parte importante del proceso rehabilitador", destaca el doctor Sánchez Ramos.

A pesar de su importancia

y de los múltiples beneficios que tiene emprender medidas que resuelvan esta necesidad, todavía queda mucho trabajo que realizar en este aspecto. Actualmente, a pesar de que aumenta el interés de los profesionales, hay pocos dispositivos y recursos en la sanidad pública. De ahí, que algunas entidades como la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad llegue a acuerdos con otras organizaciones como la Fundación Nacional Aspaym, la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe), ciertos hospitales, etc. para poner en valor esta necesidad y concienciar y formar tanto a los pacientes como a los pro-

El debate político y social en torno a las obligaciones familiares

fesionales en cómo abordar este tema.

La sexóloga y presidenta de la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad, Natalia Rubio Arribas, considera que los grandes objetivos en esta materia están enfocados a que las personas con diversidad funcional, en este caso con lesión medular, “aprendan a conocerse tras esa nueva situación, para que sea más fácil adaptarse y vivir su sexualidad de una forma satisfactoria”. Aceptación que debe ser a nivel individual y también en pareja.

En este sentido, es necesario un cambio de mentalidad tanto por parte de los pacientes como de los profesionales, y por qué no de la sociedad en su totalidad. La trabajadora social de Aspaym Madrid, Nieves Carracedo reivindica una sexualidad para todos, no un tipo de sexualidad para las personas con diversidad funcional: “El abordaje de la sexualidad para personas con discapacidad física debería ser el mismo que para aquellas sin discapacidad. El problema actual es la educación sexual que tenemos. La sexualidad está muy basada en el coito.

La educación sexual debería procurar una sexualidad más global para poder disfrutar de todas las partes del cuerpo. Si la sexualidad se vive de una forma más general, las personas con lesión medular no se encontrarían frustradas en los inicios de la lesión por enfrentarse a que su cuerpo no responde de la misma manera que antes”.

Poner el tema sobre la mesa

Tradicionalmente, la sexualidad no es un aspecto que los profesionales médicos y las familias tengan en cuenta cuando se trata de pacientes con discapacidades físicas

y psíquicas, a pesar de ser parte esencial de la salud. En el caso de la diversidad funcional sobrevenida, como las lesiones medulares, los profesionales y familiares se centran en cubrir otras parcelas de la salud y el estado físico, incluso mental; pero no se contemplan cuestiones como la sexualidad, a pesar de que un porcentaje elevado de las personas con lesión medular va a vivir importantes cambios en el disfrute de su vida sexual. Natalia Rubio cuenta que, hasta hace unos años, incluso en centros de referencia, hospitales o entidades del ámbito de la lesión medular no se contaba con protocolos que priorizaran el abordaje en sexualidad en los proyectos de vida de las personas con lesión medular ni con sus parejas. para atender esta demanda No siempre, ni en todos los casos, era un tema que se ponía encima de la mesa con todos los pacientes.

Es más, se ignoraba en la mayoría de los casos, a no ser que el paciente preguntara o se interesara, en cuyo caso, “todas las opciones que daban a los pacientes tenían que ver con recuperar la erección, afirma

Francesc Granja, coach ejecutivo y personal, conferenciante sobre sexualidad en la diversidad funcional y afectado de lesión medular.

No poner la sexualidad sobre la mesa conlleva importantes inconvenientes para los pacientes. “Si los médicos obvian la sexualidad de las personas con discapacidad, los pacientes pueden interiorizar que no es un tema importante y que tienen que olvidarse. Con lo cual, esa problemática, inquietud y necesidad queda oculta sin respuestas. Es más, puede ocurrir que los pacientes recurran a recursos que no son los idóneos e incrementen más

Algunos plantean eliminar las obligaciones de los hijos para con sus padres declarando un sistema social universal de derechos sociales. Los países nórdicos

suelen darse como referencia. Algunas premisas: a) los individuos, desprendidos y solidarios, aceptan de buen grado impuestos que van del 32 % al 70 % de lo que ganan, sin que ello les desmotive ni anime a ocultar ingresos; b) los ingresos del Estado se garantizan con altos impuestos, escaso fraude fiscal, pequeño desempleo estructural y un mantenimiento de la competitividad de las empresas compatible con altos salarios; c) los gastos crecen, porque crecen los ingresos y no sólo las necesidades; d) si es preciso obtener más ingresos se puede devaluar la moneda para ganar competitividad aumentando exportaciones; e) A nadie se le ocurre aprovecharse de la solidaridad de todos, hacer uso de las ventajas de su posición o eludir sus obligaciones generales; f) se requiere un contexto social de demanda previsible y una coyuntura política continuista: inmovilismo democrático (siempre gobierna el mismo partido o coalición).

Los países nórdicos van perdiendo elementos singulares de esos presupuestos de partida. Muchas cosas empiezan a cambiar y con ello la sensación de catarsis.

Las normas jurídicas en una democracia deben superar dos riesgos extremos: a) la inmoral e interesada influencia de intereses exclusivamente personales o corporativos en quienes gobiernan y legislan; b) la existencia de una perspectiva interesada, inmediata, prejuiciosa, emocional y/o reducida en quienes, en su calidad de ciudadanos o agentes sociales, eligen o deciden (elecciones, asambleas, referéndum o consultas).

En este sentido, ningún elector se opondrá a una exención de obligaciones; cualquier empresa o entidad se alegrará de que, al menos formalmente, el tamaño de su mercado se amplíe y que crezca la financiación de servicios vinculados a su objeto social.

Mi amigo, jocosamente, dice que “insignes doctores en Economía apuestan por cubrir exclusivamente con financiación pública las necesidades sociales, mercado que dará empleo a los ciudadanos y futuro a las pensiones. Como si las claves de la economía fuese sólo matemática.... El tufillo de falta de rigor de muchos estudios no es despreciable”. Este tema le apasiona, pero no quiere des-pistarse.

Hoy por hoy, en España, el vigente **art. 50 de la Constitución, que algunos pretenden situar entre el art. 14 y 29 mediante reforma constitucional**, señala que los poderes públicos promoverán, con independencia de las obligaciones familiares, el bienestar de las personas mayores mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio, siendo las pensiones el sistema a través del cual atender su sustento en sentido más genérico. Por tanto, **el sistema público de pensiones, seguridad social y servicios sociales no sustituye las obligaciones familiares, las complementan**: éstas deben garantizar el bienestar allí donde no llega la garantía de la cartera de servicios sociales, sanitarios y pensiones. Estas obligaciones se establecen en el Código Civil. Son tres: a) alimentarlos (sustento, habitación, vestido y asistencia médica); b) respetarlos; c) contribuir a las cargas familiares (cuando un hijo vuelve al hogar familiar tras un divorcio o por motivos económicos).

Sin matices, mi amigo considera que las obligaciones familiares existen siempre que concurra: a) necesidad del mayor; b) posibilidad económica del hijo o, incluso, del nieto en ausencia de éste (ver sentencias del Tribunal Supremo de 13.04.91 y 23.02.00). El problema es que estas obligaciones no se desarrollan o no se exigen como forma de eludir problemas o generar conciencia a favor de otro modelo vía omisión de actos administrativos, silencios sonoros, miradas a otro lado, declaraciones y malas praxis.

El buen abordaje de la sexualidad o buena educación sexual empieza anticipándonos a que los pacientes se preocupen





aún su angustia. Por tanto, el buen abordaje de la sexualidad o buena educación sexual empieza anticipándonos a que los pacientes se preocupen”, advierte la presidenta de la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad.

En la misma línea, Francesc Granja apunta: “Si tenemos una sexualidad escondida, no expresada, así será también nuestra personalidad. Por lo tanto, hablar de la sexualidad es hablar de nuestro desarrollo como seres humanos”.

Además de tratar la sexualidad, también es necesario que el mensaje que se lance sea el adecuado. Este coach especializado en sexualidad en la diversidad señala que, en general, los profesionales sanitarios y sociosanitarios relacionan sexualidad con coito, con penetración, pero “cuando hablamos de sexualidad no estamos hablando de tener un orgasmo, sino de la parte más relacional, íntima, del deseo. De desear y sentirse deseado”. Y considera que estos profesionales (médico, psicólogo, trabajador social, auxiliar, enfermera, fisioterapeuta...) deberían aprender conceptos básicos de educación sexual para explicarle a las personas que por el hecho de perder una funcionalidad no están perdiendo la sexualidad. Y que tienen la posibilidad de desarrollar su sexualidad desde otro lugar. Para ello, recomienda el libro *Los principios del hecho sexual humano* de Efigenio Amezáua, que habla claramente de los tres conceptos esenciales: sexualidad, sexo y erótica. No obstante, es consciente de que no todos los profesionales son expertos en

el tema, pero cree que sí pueden ayudar a abrir la mente de los pacientes y también tienen la obligación de derivarlos a los profesionales apropiados que les ayuden a desarrollar su sexualidad.

Más allá del coito

Una de las principales dificultades en el abordaje de la sexualidad, se encuentra en el propio concepto de sexualidad. Para buena parte de la sociedad, la sexualidad sigue siendo algo limitado a ciertas conductas y funciones y, consecuentemente, a ciertas partes del cuerpo. Pero la sexualidad va más allá de la genitalidad y debe entenderse de manera más amplia. “Hay que abrir la mente y considerar un modelo más ancho de sexualidad en el que tengan un valor importante los besos, caricias, pasear de la mano, dormir juntos, compartir secretos...”, manifiesta Natalia Rubio.

En personas con lesión medular, la primera cuestión en el abordaje de su sexualidad es preguntarles qué entienden ellas por sexualidad para tener en cuenta sus necesidades y demandas para poder resolver sus dudas y curiosidades y planificar en función de cada caso.

Pero lo que no debemos perder de vista es el objetivo principal. En los pacientes con lesión medular, “una adaptación sexual satisfactoria pasa por

acomodarse a sus nuevas aptitudes sexuales, más que recuperar las que perdió”, apunta el doctor Sánchez Ramos. Para ello es prioritario una información correcta y profesional y siempre desde un punto de vista optimista. Hay que ayudar al paciente a desdramatizar y relativizar, desmintiendo algunas ideas prefijadas en cuanto a la sexualidad. Así evitaremos que se asocien todos los problemas a la lesión medular. Como explica la sexóloga Rubio, “queramos o no, y esto no es negociable, a todas las personas a lo largo de la vida los genitales le jugarán malas pasadas, porque su funcionamiento no es el mismo con 20 o 40 años, por no hablar de alteración por farmacología o por estar viviendo situaciones estresantes, lo que puede ocurrir a cualquier edad”.

Esta experta concreta que hay que educar a los pacientes para que aprendan a reconocerse tras la nueva situación tanto como sea posible, y descubran la diversidad de hombres y mujeres, de genitales y de cuerpos, la respuesta sexual, el placer, la reproducción

y, cómo en su caso la presencia de la lesión medular puede alterar ciertos funcionamientos. También que aprendan a quererse y a aceptarse, desde sus diferencias y peculiaridades, considerándose verdaderos hombres y verdaderas mujeres. Y, por último, intervenir para que aprendan a expresar su sexualidad de modo que resulte satisfactoria, que les haga sentir bien y no sólo a ellos, también a sus parejas, familiares y al entorno próximo.

Del mismo modo, el doctor Sánchez Ramos mantiene que “aque- llos pacientes a los que se les aplica un protocolo de concienciación de su nueva respuesta sexual pueden conseguir relaciones sexuales muy satisfactorias para ambas partes de la pareja”.

Así lo confirma Francesc Granja, desde su experiencia personal. Tuvo un accidente de coche que lo dejó tetrapléjico, a sus 32 años. Estaba casado pero se acabó divorciando y, a partir de ese momento, “me descarté como hombre sexuado porque pensaba que, al tener un cuerpo inmóvil y no conseguir erecciones, ninguna

“**Cuando hablamos de sexualidad no nos referimos a tener un orgasmo, sino a la parte más relacional, íntima, del deseo. De desear y sentirse deseado**”

Y las familias también

En el abordaje de la sexualidad de las personas con lesión medular tampoco se deja de lado el papel de las familias, y en muchos casos de sus parejas. El presidente de Tandem Team Barcelona y coach especializado en sexualidad y discapacidad, Francesc Graja, explica que el primer freno está en las propias familias, pero que si el médico interviene desde el primer momento la familia también tendrá que asumir y contemplar esta faceta de la vida del paciente. “Nosotros necesitamos que el médico transmita a nuestros familiares que la sexualidad no es genitalidad y que es fundamental para el desarrollo de la autoestima de la persona. Si el mensaje desde el mundo sanitario se reduce a la sexualidad desde la reproducción o desde la prevención de enfermedades venéreas, se hace un flaco favor a nuestro desarrollo personal”.

También es interesante trabajar con las parejas, pues el cambio en la sexualidad influye a los dos. “Ambos tendrán que ampliar sus miras y avistar una sexualidad con mayúsculas”, considera la sexóloga y presidenta de la Asociación Sexualidad y Discapacidad, Natalia Rubio. Parte del trabajo de los profesionales de la sexología se centrará en la comunicación en la pareja, algo fundamental para vivir la sexualidad de manera satisfactoria y plena.

mujer querría estar conmigo”. Pero después de 17 años comprobó, a raíz de otras experiencias íntimas con mujeres, que se le abría un mundo que desconocía: “estaba viviendo momentos mucho más placenteros que los que había sentido con un cuerpo sensible y en movimiento”. No quiso perder la oportunidad de transmitir su experiencia a otras personas que estuvieran viviendo una situación parecida a la suya y decidió poner blanco sobre negro en el libro *Vivir el sexo. El hombre que aprendió a vibrar*.

En la buena dirección

Tanto los profesionales especializados en sexualidad y discapacidad como los pacientes con lesión medular coinciden en que tener una vida sexual satisfactoria repercute en un aumento de autoestima. Así que es imprescindible que los profesionales trabajen para conseguir este objetivo, entre otras cosas porque los propios pacientes con lesión medular y sus familiares reclaman y demandan que no se descuide y se olvide este ámbito dentro de los programas integrales de atención.

La Asociación Sexualidad y Discapacidad es muy activa en la formación de los profesionales y pacientes. Tiene acuerdos con universidades y escuelas profesionales, además realiza seminarios, charlas y jornadas formativas de un modo especializado, científico y profesional. Asimismo, entre su cartera de servicios se encuentran el asesoramiento y orientación, atención a pacientes y psicoterapia sexual, de pareja y familiar.

Por su parte, desde Aspaym se organizan las Jornadas Científicas anuales en las que se intenta mostrar a los socios todas las novedades que haya. En muchas ocasiones, se trata una mesa sobre sexualidad, como ha ocurrido este año.

También cuentan con un programa llamado *Tutorías* donde una persona con lesión medular veterana le transmite a una persona con lesión medular reciente su vuelta a casa en todos los ámbitos (laboral, familiar y por supuesto a nivel sexual).

Además, se encargan de derivar las consultas sobre cuestiones sexuales a la Unidad de

La figura del acompañante íntimo y erótico

El asistente sexual es una figura muy desarrollada en Europa y que se está extendiendo poco a poco en nuestro país. Su función es “ayudar en el proceso de descubrimiento y desbloqueo para conseguir que las personas con alguna discapacidad desarrollen su sexualidad”, explica Francesc Granja, presidente de Tandem Team Barcelona, organización sin ánimo de lucro que pone en contacto a personas con diversidad funcional y asistentes sexuales o, como él prefiere llamarlos, acompañantes íntimos y eróticos.

“No es una figura terapéutica que tenga que seguir un protocolo de actuación, cuenta con absoluta libertad de movimiento, y tiene que reconocer al otro como un ser erótico, deseado y sexual y presentarse con la curiosidad de explorar ese territorio del placer”, subraya Granja. Asegura que quieren huir en todo momento de la relación rehabilitador-paciente, donde el asistente es el experto y enseña a la persona con discapacidad cómo tiene que desarrollar su sexualidad.

Tandem Team se encarga de poner en contacto a ambas partes para que ellos lleguen a pactos privados. “Nosotros no podemos intervenir, porque eso sería ilegal, y por supuesto no cobramos nada”, advierte. Pero sí que acompañan a uno y otro en ese proceso de acercamiento, porque siempre hay muchas dudas y miedos. Una vez se ha producido esa primera experiencia, “nosotros nos retiramos, y si esas personas quieren seguir encontrándose, está en sus manos”.

Aunque no existen un perfil concreto de personas que se dedican a la asistencia personal, y en Tandem Team realizan cursos especiales a asistentes sexuales, Granja afirma que en los procesos de selección tienen en cuenta que tengan paciencia, facilidad para tratar con personas con movilidad reducida, que no se asusten delante de un respirador, que sepan gestionar una incontinencia intestinal o urinaria, que puedan comunicarse con una persona con daño cerebral... “Buscamos perfiles que, desde el principio, tengan esa parte inherente”, indica.

Otro factor que esta ONG valora a la hora de elegir a sus candidatos es que la motivación principal sea el interés por descubrir un territorio nuevo, desde la erótica, no por dinero.

El presidente de Tandem Team incide en que un acompañante íntimo y erótico no tiene nada que ver con la prostitución. “En la prostitución es todo genitalidad, y en estas relaciones hay cariño, emociones, bienestar emocional...”

Actualmente, existe un amplio debate en cuanto a si debería o no legalizarse esta figura, pero Granja sostiene que “sería un error porque se perdería este espíritu de exploración, de misterio...”

Sexualidad y Reproducción de la Fundación del Lesionado Medular (FLM), cuyo responsable es el doctor Sánchez Ramos.

Tandem Team Barcelona es otra entidad sin ánimo de lucro que trabaja para desarrollar el bienestar y autonomía de las personas con diversidad funcional desde tres ámbitos: “imagen exterior, el viaje como autodes-

Aquellos pacientes a los que se les aplica un protocolo de concienciación de su nueva respuesta sexual pueden conseguir relaciones sexuales muy satisfactorias para ambas partes de la pareja



cubrimiento y la sexualidad”, explica su presidente Francesc Granja. En el plano de la sexualidad, ofrecen cursos y talleres *ad hoc* a asociaciones, colegios profesionales y centros sanitarios y sociosanitarios con el fin de mostrarles cómo debe ser el acompañamiento en la adaptación de la persona a una situación de diversidad funcional.

Defienden el papel del asistente sexual o el acompañante íntimo y erótico como prefieren llamarlo, una figura muy desarrollada en Europa pero que aún no está muy extendida en nuestro país.

Desde estas asociaciones se proyecta el mensaje de que cuando cambian las reglas del juego hay que modificar hábitos, conductas y también actitudes para lograr una mejor calidad de vida. Pero, para ello, los profesionales deben estar preparados para orientar y si es necesario acompañar a los pacientes de la mejor manera posible en este nuevo reto. 