

Sexualidad, lesión medular y vida activa

--

Susana Sandra Oliver
Sexóloga

Cuando se habla de la sexualidad en las personas con lesión medular es frecuente que se asuman varias posturas entre las que destacan:

- 1) una posición eminentemente rehabilitatoria-biologicista, enfatizando los niveles de la lesión y lo que podrá hacer en relación a lo sexual;
- 2) una visión androcéntrica ya que sólo hace referencia a los varones con lesión medular en la búsqueda de lograr una erección y
- 3) la referida a que no pasa nada ya que lo más importante es el amor y el "amor lo puede todo".

En todas ellas se evidencian las concepciones subyacentes, esto es, en la primera aparenta la idea de que algo anda mal y se le debe rehabilitar, en la segunda una idea equívoca de sexualidad pues no es sólo el coito y la erección lo importante y la tercera la negación a algo que le da una vuelta a la relación de pareja pero se le niega y al hacerlo no se plantean alternativas integrales.

En mi experiencia de trabajo en consejería sexual para personas con lesión medular (varones y mujeres) me he encontrado con el dolor que viven al ver como su cuerpo cambia en todos los sentidos: fisiológico, imagen corporal, sensibilidad solo por mencionar algunos. Ese cuerpo conocido se torna en un perfecto desconocido que parece se empeña en enfrentar a la persona a mostrarle su falta de control y dominio sobre él. Poco a poco se le conoce y se vuelven amigos sin embargo, el terreno de la sexualidad permanece silenciado y en muchos casos acaso cancelado.

Conviene brevemente comentar lo que es una lesión medular.

La lesión medular es una discapacidad que representa cambios múltiples en las diversas facetas de la vida de la persona lesionada. En la mayoría de los casos se produce por: accidentes laborales y género; (ya que el machismo favorece la creencia de que los hombres no deben cuidarse); caídas, accidentes de tráfico (cuando la persona va en el auto ya sea manejando o como pasajero o en caso de atropellamiento); accidentes en ciertos deportes como fútbol americano, esquí acuático, esquí de nieve; accidentes en piscinas(clavados) y violencia de género (agresiones con arma blanca o de fuego); enfermedades (infecciones y tumores en la médula espinal).

La mayoría de las ocasiones el daño a la médula se produce por accidentes y también en la mayoría de los casos se producen en la zona del cuello, le sigue la zona del pecho o en la parte superior de la espalda y por último las que se producen en la parte baja de la espalda representan el menor número.

La médula es una estructura muy importante para el funcionamiento de nuestro cuerpo tanto a nivel motor, sensitivo y vegetativo (funciones en las que no intervenimos como el corazón o la respiración) y se encuentra protegida por la columna vertebral. La médula lleva información de todo el cuerpo al cerebro y el cerebro envía a su vez toda la información al cuerpo a través de la vía. Por ello cuando hay un daño se afecta la transmisión y la recepción de mensajes desde el cerebro hacia los sistemas del cuerpo que controlan las funciones sensoriales,

motoras y vegetativas hasta la altura de la lesión. De la misma manera el cerebro tampoco puede enviar mensajes a la parte del cuerpo ubicada debajo de la altura de la lesión.

La lesión a la médula provoca:

- * Trastornos motores manifestándose como paraplejia, lo que implica alteración motora de la cintura hacia abajo o tetraplejia (cuadraplejia) si se pierden los movimientos en los 4 miembros superiores e inferiores. A su vez estas pueden ser de tipo completa si la pérdida de la movilidad y la sensibilidad esta ausente e incompletas si se mantiene parcialmente ya sea la función motora o sensitiva.
- * Trastornos de la sensibilidad o la perdida completa de ella (dificultad en percibir el orgasmo).
- * Alteraciones en la función sexual (disfunción eréctil).
- * Alteraciones en la función de la vejiga (control de esfínteres).
- * Alteraciones en la función intestinal.

De entre esos cambios la salud sexual y reproductiva ha sido una asignatura pendiente ya que los médicos no la atienden o si lo hacen es desde la prescripción de fármacos para la disfunción sexual. Para las personas con lesión medular el tema ha sido un tema tabú del que no se habla y con ellos se acentúa la concepción subyacente de que son seres asexuados, es decir, ETERNOS NIÑOS, casi ángeles; o bien seres demoníacos y PERVERSOS.

Sin embargo, la sexualidad tiene que ver con cuestiones tales como la autoestima, dignidad humana, derechos humanos e identidad de lo que significa la masculinidad y feminidad y cómo estas se ven afectadas. La sexualidad es: 1) una característica inherentemente HUMANA (con o sin discapacidad), 2) está presente desde que nacemos hasta que morimos, 3) es totalmente diferente a sexo, es decir, no son equiparables, 4) es totalmente diferente a reproducción, 5) es independiente de la raza, color, etnia, características físicas tales como si uno es feo, alto, perfecto en medidas corporales, es decir, la sexualidad esta presente en todos los HUMANOS.

Esto aunado al modelo de belleza y de cuerpo perfecto que impone la sociedad pesa sobre las personas con discapacidad y genera en muchos casos que su valía, su sentido de masculinidad y feminidad se deteriore con severidad por la dificultad para cumplir con los roles tradicionales en el caso de lesión medular (hombre fuerte sexualmente activo, o hacedor de hijos con diferentes mujeres).

Además la falta de formación en orientación sexual de los profesionales de la salud y de la educación, ocasiona que cuando las personas con discapacidad solicitan asesoría sexual o muestran manifestaciones sexuales, los profesionales no saben que hacer o que responder y presentan un desfavorable manejo actitudinal emitiendo juicios de valor llenos de prejuicios, patologizando estos legítimos intereses sexuales. Es común que les digan: "Usted SOLO preocúpese de su rehabilitación", "Usted ya no está para eso" o "Usted no tiene nada que ofrecerle a una mujer/hombre".

En mi práctica profesional he encontrado que existe un desconocimiento serio en torno a las alternativas sexuales (diferentes al coito) que pueden ejercerse a fin de lograr la comunicación, la calidez y el placer íntimo con la pareja de una persona con lesión medular.

En otros casos son las propias personas con lesión las que pasan la voz sobre prácticas diferentes al coito tales como la masturbación y el sexo oral entre otros; pero a algunos les ocasionan sentimientos de culpa y sensaciones de malestar y de suciedad. En otros casos pasan la voz respecto a ciertos medicamentos que les permitirán una erección. A este respecto es importante señalar que las personas no deben automedicarse y que cada caso es particular, así que lo que funciona para uno puede no funcionar para otra persona. Incluso señalar que los propios medicamentos pueden no tener el efecto necesario si no se tiene una previa orientación sexual.

En torno a las mujeres con lesión medular se piensa que ellas ni tienen problemas ya que su capacidad reproductiva no se ve alterada, ergo, no hay nada de que hablar. Las voces femeninas pocas veces tienen un impacto entre sus líderes ya que los comentarios sobre el acoso sexual que algunas viven de los propios compañeros o bien las ansiedades que experimentan respecto a su sexualidad no son escuchadas ni por los varones ni por el colectivo que las considera cosas de "viejas" no dignas de colocarse en las agendas de las asociaciones. La perspectiva de género no ha sido incorporada a este tópico.

En resumen la falta de conocimiento respecto a la sexualidad y lesión medular tanto en el sector de los rehabilitadores así como de los propios interesados, y la ausencia de la perspectiva de género demanda urgentemente una respuesta para coadyuvar a tener una vida con calidad y con todos los derechos. Se podría empezar a erradicar mitos.

Mitos de la sexualidad y la lesión medular

Esta discapacidad representa un cambio profundo en la sexualidad, pues toma un tiempo funcionar sexualmente en que se comportaban antes de la lesión. El hecho de que la sociedad exija ciertos estereotipos afecta psicológica y sexualmente a los discapacitados (amen de los problemas físicos que pudieran presentar). La falta de información que sobre sexualidad y discapacidad se tiene en nuestro país ocasiona que los mitos se refrenden entre la población sin discapacidad así como entre ellos mismos. La falta de información es terrible ya que refuerza mitos que atemorizan y afectan la calidad de vida coadyuvando a la violación de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. A continuación algunos de ellos.

"Las personas en sillas de ruedas no son atractivas"

Este mito afecta la calidad de vida erótica afectiva cuando se le cree ya que él o ella no se atreven a iniciar o reiniciar una vida en pareja. Muchos sienten que su cuerpo diferente no cubre las expectativas de las posibles parejas sexuales; piensan que nadie se fijara en ellos/as ya que el modelo de belleza impuesto por la sociedad involucra a cuerpos musculosos y fuertes. Cada vez más esta idea se va erradicando debido al trabajo de resignificación que se hace ya que el cuerpo de una persona con lesión medular contraviene con los valores de juventud, virilidad, feminidad, actividad y o belleza física. Sin embargo, esto pesa más sobre la mujer con lesión medular que sobre el varón ya que es más frecuente encontrar varones casados o en pareja que mujeres en la misma situación. El género femenino parece más dispuesto a no preocuparse por la silla de ruedas y aceptar como pareja a un varón lesionado medular que los hombres sin lesión a aceptar como pareja a mujeres lesionadas medulares.

"Es una tragedia estar en silla de ruedas, por ello son dignos de veneración e inspiración para los demás"

Esta creencia es contraria y opresora para las personas con discapacidad desde la perspectiva del movimiento de los derechos de personas con discapacidad. Muchas personas con y sin discapacidad refuerzan esta idea que no ayuda ya que los coloca y les exige ser héroes, heroínas y personajes superdotados. El Movimiento en Pro de los derechos de la Personas con Discapacidad y de Vida Independiente pretende mostrar que las personas con discapacidad son capaces de guiar y vivir su vida con la naturalidad de cualquier otra persona, sin tener que llevar el peso de "inspirar" a los demás. Como indica Shapiro en su libro "No Pity" entre ellos han acuñado el término Supercrip como un afán de mostrar lo absurdo de ser inspiracionales y rechazar esta idea ya que en el fondo subyace el sentimiento de lástima. Solo es una tragedia estar en silla de ruedas cuando la sociedad y las personas que la integran no proporcionan las oportunidades para que se tenga una vida digna. Creer que deben inspirar sólo conduce a querer "ayudarlos", asistirlos, a estar cerca de ellos como acompañantes o asistentes personales pero nada más. En algunos casos cuando las personas con lesión manifiestan interés sexual por sus acompañantes a veces se ven rechazados, aunque los acompañantes les habían dicho que eran "inspiracionales".

"Las personas con lesión medular pueden transmitir su lesión a sus hijos"

Las lesiones medulares son producto de accidentes de trabajo o deportivos, o bien de heridas con armas punzo cortantes o arma de fuego, esto es, se le adquirió. Por ello no puede ser transmitida genéticamente a la descendencia así que este temor es infundado.

"La lesión motora impide que estas personas experimenten deseos sexuales puesto que lo motor les permite el movimiento requerido para un coito"

Se parte de una concepción muy reducida de sexualidad concibiéndola únicamente como coito y más nada; sin embargo, la sexualidad entre una pareja implica la calidez, las caricias el erotismo emanado de todos los sentidos y de cada pulgada de piel. Mientras se tenga eso y apertura hacia la sexualidad, la pareja puede mantener una vida sexual muy amplia y gozosa.

"La incontinencia en las personas con lesión los hace sexualmente desagradables y termina anulando la relación"

Ciertamente una pareja que vive su sexualidad después de un accidente la vive de manera diferente a como lo hacía antes del accidente; sin embargo, esto no significa que vivirlo diferente sea sinónimo de inferior: es sólo diferente. Frente a la incontinencia existen una serie de alternativas para enfrentarla y hasta de evitar esos posibles accidentes.

"Las personas con lesión medular no experimentan orgasmos"

En mi experiencia hay lamentablemente, muchos varones lesionados que a pesar de tener una erección no se sienten completos ya que NO ven su eyaculación (tienen eyaculación retrógrada * en vez de salir se regresa por vías urinarias) y por ende no disfrutan. Hay aquí un terrible error al creer que en los varones la eyaculación y el orgasmo son sinónimos entre sí. Puede haber orgasmos sin eyaculación, con eyaculación y después de la eyaculación. El orgasmo no es sólo un evento fisiológico en donde se sienten una serie de contracciones cada ocho décimas de segundo sino un evento acompañado de emociones, identidad y autoestima entre otras cuestiones. Por otro lado, existen evidencias científicas y experimentales en las cuales hay orgasmos fisiológicos y orgasmos psicógenos. Masters, Johnson y Kolodny (1985), aportaron importantes datos referidos al caso de una mujer con lesión medular que reportaba orgasmos, y en quien la tumefacción (hinchazón) aparecía en los labios de la boca y no en los labios de la vulva. Estos datos así como el identificar al orgasmo psicógeno abrieron la posibilidad de promover una salud sexual en los pacientes. Muchos de los varones con lesión experimentan este tipo de orgasmos también.

Las personas con lesión medular pueden ejercer una sexualidad plena, humana y armónica. Educar y es una tarea prioritaria a nivel social y a nivel personal el de llevar a cabo un re-descubrimiento sexual, sin temores, sin tabúes, conociendo el cuerpo nuevo y el tipo de lesión, sus limitaciones pero sobre todo sus múltiples capacidades.

Revalorización de la discapacidad hacia la vida activa y de derechos

Tanto la sexualidad como la reproducción (familia e hijos) están íntimamente vinculados con trabajo, salud, educación, derechos humanos y dignidad. Los derechos humanos por definición son el conjunto de características mínimas a cumplir que se requieren para desarrollar las capacidades humanas. En torno a la sexualidad, los derechos sexuales y reproductivos son derechos y libertades pertinentes a los individuos así como a sus parejas que se ven afectados por otros derechos aparentemente diferentes tales como la accesibilidad, el trabajo, la educación, una cultura que resignifique la discapacidad y la independencia de las personas con lesión medular.

Ejercer la sexualidad tanto en el plano reproductivo como puramente placentero, van de la mano con el derecho de tener un trabajo digno pero también con el del concepto de la Filosofía de una vida activa e independiente. Tener un trabajo habla de que se es capaz de manejar su silla de ruedas y se es una persona activa con una vida igual a la de otro ser humano.

Durante mucho tiempo se ha hecho referencia a las personas con discapacidad como inválidos, impedidos, paráliticos, subnormales, peligrosos, defectuosos y ENFERMO entre otros. Hay que enfatizar esto ya que muchas personas con lesión se conciben a sí mismas como enfermos lo cual dificultara su reinserción y rehabilitación integral.

La rehabilitación ha tenido un carácter eminentemente médico y la reinserción social ha tenido el sello carácter asistencial, sin embargo, actualmente el movimiento en pro de los derechos de las personas con discapacidad ha avanzado, lo cual ha permitido que las personas con discapacidad en general logren avances en lo relativo a sus derechos civiles y a una vida activa e independiente.

INDEPENDENCIA no es que la persona con discapacidad haga todas las cosas por sí misma, sino tener la capacidad para regir su vida, esto significa un interés por la calidad de vida con ayuda. En otras palabras, significa que la persona con lesión medular tenga el PODER, es decir, que se empodere para hacer la vida lo más normal posible y decidir por sí misma.

Ese empoderamiento se ha orientado a hacer valer los derechos de todos tipo así como a evidenciar las violaciones hacia esos derechos. Muchas personas con lesión medular no pueden acceder a la educación ya sea por las barreras físicas en los edificios o bien por las actitudinales. A su vez esto los coloca como personas con menos formación y capacitación laboral, lo que impide o merma su calidad de vida en general y en particular afecta la posibilidad de proveer los recursos necesarios para atender a una familia, pareja o hijos.

La sexualidad no esta divorciada del ejercicio de otros derechos, todo lo contrario. Pugar por derechos sexuales y reproductivos de personas con lesión medular es hacerlo también por la integralidad de otros derechos humanos.