

Volumen Especial - Julio/Septiembre 2015

REVISTA INCLUSIONES

REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES
ISSN 0719-4706

COLLOQUE FRANCO-LATINOAMÉRICAIN
DE RECHERCHE SUR LE HANDICAP

*Cuerpo, intimidad
Sexualidad*

COLOQUIO FRANCO-LATINOAMERICANO
DE INVESTIGACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD

INSHEA

FRANCIA

L'ÉCOLE
DES HAUTES
ÉTUDES
SCIENCES
SOCIALES

PHS
Programme
Handicaps
et Sociétés



UNIVERSIDAD DE LOS LAGOS
CAMPUS SANTIAGO

Portada: Felipe Maximiliano Estay Guerrero



CUERPO DIRECTIVO

Directora

Mg. Viviana Vrsalovic Henríquez
Universidad de Los Lagos, Chile

Subdirectora

Lic. Débora Gálvez Fuentes
Universidad de Los Lagos, Chile

Editor

Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda
Universidad de Los Lagos, Chile

Secretario Ejecutivo y Enlace Investigativo

Héctor Garate Wamparo
Universidad de Los Lagos, Chile

Cuerpo Asistente

Traductora: Inglés – Francés

Lic. Iliá Zamora Peña
Asesorías 221 B, Chile

Traductora: Portugués

Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón
Asesorías 221 B, Chile

Diagramación / Documentación

Lic. Carolina Cabezas Cáceres
Asesorías 221 B, Chile

Portada

Sr. Kevin Andrés Gamboa Cáceres
Asesorías 221 B, Chile



COMITÉ EDITORIAL

Mg. Carolina Aroca Toloza

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Jaime Bassa Mercado

Universidad de Valparaíso, Chile

Dra. Heloísa Bellotto

Universidad de San Pablo, Brasil

Dra. Nidia Burgos

Universidad Nacional del Sur, Argentina

Mg. María Eugenia Campos

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Lancelot Cowie

Universidad West Indies, Trinidad y Tobago

Lic. Juan Donayre Córdova

Universidad Alas Peruanas, Perú

Dr. Gerardo Echeita Sarrionandia

Universidad Autónoma de Madrid, España

Dr. José Manuel González Freire

Universidad de Colima, México

Mg. Keri González

Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México

Dr. Pablo Guadarrama González

Universidad Central de Las Villas, Cuba

Mg. Amelia Herrera Lavanchy

Universidad de La Serena, Chile

Dr. Aleksandar Ivanov Katrandzhiev

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria



Mg. Cecilia Jofré Muñoz
Universidad San Sebastián, Chile

Mg. Mario Lagomarsino Montoya
Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Claudio Llanos Reyes
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Werner Mackenbach
Universidad de Potsdam, Alemania
Universidad de Costa Rica, Costa Rica

Ph. D. Natalia Milanesio
Universidad de Houston, Estados Unidos

Dra. Patricia Virginia Moggia Münchmeyer
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Ph. D. Maritza Montero
Universidad Central de Venezuela, Venezuela

Mg. Julieta Ogaz Sotomayor
Universidad de Los Andes, Chile

Mg. Liliana Patiño
Archiveros Red Social, Argentina

Dra. Rosa María Regueiro Ferreira
Universidad de La Coruña, España

Mg. David Ruete Zúñiga
Universidad Nacional Andrés Bello, Chile

Dr. Efraín Sánchez Cabra
Academia Colombiana de Historia, Colombia

Dra. Mirka Seitz
Universidad del Salvador, Argentina

Lic. Rebeca Yáñez Fuentes
Universidad de la Santísima Concepción, Chile

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Comité Científico Internacional de Honor

Dr. Carlos Antonio Aguirre Rojas
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dra. Patricia Brogna
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Horacio Capel Sáez
Universidad de Barcelona, España

Dra. Isabel Cruz Ovalle de Amenabar
Universidad de Los Andes, Chile

Dr. Adolfo Omar Cueto
Universidad Nacional de Cuyo, Argentina

Dra. Patricia Galeana
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Carlo Ginzburg Ginzburg
Scuola Normale Superiore de Pisa, Italia
Universidad de California Los Ángeles, Estados Unidos

Dra. Antonia Heredia Herrera
Universidad Internacional de Andalucía, España

Dra. Zardel Jacob Cupich
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel León-Portilla
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel Rojas Mix
Coordinador Cumbre de Rectores de Universidades Estatales de América Latina y el Caribe

Dr. Luis Alberto Romero
CONICET / Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Adalberto Santana Hernández
Universidad Nacional Autónoma de México, México
Director Revista Cuadernos Americanos, México

Dr. Juan Antonio Seda

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Universidad de Salamanca, España

Dr. Eugenio Raúl Zaffaroni

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Comité Científico Internacional

Ph. D. María José Aguilar Idañez

Universidad Castilla-La Mancha, España

Dr. Luiz Alberto David Araujo

Universidad Católica de San Pablo, Brasil

Mg. Elian Araujo

Universidad de Mackenzie, Brasil

Dra. Ana Bénard da Costa

Instituto Universitario de Lisboa, Portugal

Centro de Estudios Africanos, Portugal

Dra. Noemí Brenta

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Ph. D. Juan R. Coca

Universidad de Valladolid, España

Dr. Antonio Colomer Vialdel

Universidad Politécnica de Valencia, España

Dr. Christian Daniel Cwik

Universidad de Colonia, Alemania

Dr. Carlos Tulio da Silva Medeiros

Universidad Federal de Pelotas, Brasil

Dr. Miguel Ángel de Marco

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Universidad del Salvador, Argentina

Dr. Andrés Di Masso Tarditti

Universidad de Barcelona, España

Ph. D. Mauricio Dimant

Universidad Hebrea de Jerusalén, Israel

Dr. Jorge Enrique Elías Caro

Universidad de Magdalena, Colombia

Dra. Claudia Lorena Fonseca

Universidad Federal de Pelotas, Brasil

Mg. Francisco Luis Giraldo Gutiérrez

Instituto Tecnológico Metropolitano, Colombia

Dra. Andrea Minte Münzenmayer

Universidad de Bio Bio, Chile

Mg. Luis Oporto Ordóñez

Universidad Mayor San Andrés, Bolivia

Dr. Patricio Quiroga

Universidad de Valparaíso, Chile

Dra. María Laura Salinas

Universidad Nacional del Nordeste, Argentina

Dr. Stefano Santasilia

Universidad de la Calabria, Italia

Dra. Jaqueline Vassallo

Universidad Nacional de Córdoba, Argentina

Dr. Evandro Viera Ouriques

Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil

Dra. Maja Zawierzeniec

Universidad de Varsovia, Polonia

Asesoría Ciencia Aplicada y Tecnológica:

CEPU – ICAT

Centro de Estudios y Perfeccionamiento

Universitario en Investigación

de Ciencia Aplicada y Tecnológica

Santiago – Chile



Indización

Revista Inclusiones, se encuentra indizada en:



Information Matrix for the Analysis of Journals





ISSN 0719-4706 - Volumen Especial / Julio – Septiembre 2015 pp. 18-25

ARTÍCULO HOMENAJE¹

ALGUNAS REFLEXIONES SOBRE LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON UNA DISCAPACIDAD FÍSICA²

Dra. Nicole Diederich³
INSERM, Francia

Traducción Dra. Andrea Benvenuto

Cuando comencé a realizar investigaciones de tipo sociológico sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidades mentales o físicas, no pensaba que algún día iba a tener que tratar el tema de la sexualidad. ¡Pero no alcanza con querer evacuar una problemática para declarar su inexistencia! Claro que si me hubiera preocupado únicamente del trabajo o de la accesibilidad por ejemplo, es posible que el tema de la sexualidad no se hubiera impuesto y, en este caso, no estaría hoy aquí. Mi interés por este tema –en relación a las personas con discapacidades– se despertó en primer lugar por el azar de las historias de vida, de las confidencias de personas discapacitadas mentales y de sus allegados. Testimonios particularmente inquietantes me incitaron a profundizar ciertos aspectos desconocidos de sus vidas, por ejemplo, el de los abusos y la explotación sexual, la esterilización forzada o las carencias educativas en materia de educación sexual y de prevención del sida. Una investigación realizada con Tim Greacen entre 1995 y 2002, frente a los usuarios y los profesionales de instituciones especiales, puso en relieve las consecuencias de las prohibiciones y los tabúes sobre la cuestión de la sexualidad en contexto institucional. Esta investigación describía y proponía una tipología de factores de vulnerabilidad a los riesgos corridos por esta población. No voy a extenderme aquí sobre esta investigación⁴ puesto que se me ha solicitado que focalice mi intervención sobre las personas que presentan una discapacidad física.

¹ Revista Inclusiones editada el texto en forma íntegra y agradece en forma especial a la Dra. Andrea Benvenuto su traducción para esta Edición Especial.

² Texto de la intervención realizada en el seminario de S. Bateman, M. Marzano, D. Siroux et P. Jouannet «Medicina y moral sexual», Facultad de Medicina París Descartes, site Cochin. París, 18 de mayo de 2005. Los editores agradecen la colaboración de Danielle Moyse en la selección de este texto inédito para su traducción al español.

³ Socióloga, investigadora en el INSERM, miembro del IRIS (Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux, sciences sociales, politique, santé. Unité mixte de recherche, EHESS, CNRS, INSERM, Université Paris 13), pionera en Europa en los estudios sobre la esterilización forzada o sin consentimiento de mujeres designadas como discapacitadas mentales, sobre la selección prenatal, la vida afectiva y sexual de estas personas, así como sobre la prevención del SIDA en contexto institucional. Sobre su trayectoria intelectual ver: <http://iris.ehess.fr/index.php?722> (N.del T.).

⁴ Los resultados de esta investigación fueron publicados en N. Diederich, T. Greacen. *Sexualité et sida en milieu spécialisé. Du tabou aux stratégies éducatives*. Eres, 2002 (N.del T.).

De hecho, más tarde, las investigaciones realizadas sobre las personas discapacitadas físicas, entre las cuales había personas severamente dependientes, me llevaron a tomar conciencia de otras dificultades, de otros problemas éticos que los que conciernen a las personas discapacitadas mentales. Una investigación realizada con Danielle Moyse sobre las personas con discapacidad física tenía por objetivo conocer sus puntos de vista sobre el despistaje prenatal y sobre la interrupción del embarazo cuando el feto presenta una anomalía como la de ellas. Esta investigación, parcialmente financiada por la APF⁵ y por la AFM⁶, tuvo como origen los dichos y las interrogaciones de personas discapacitadas que conocíamos y particularmente la declaración realizada en 1994 por los representantes de asociaciones de personas con discapacidad en un congreso en Bruselas que decía:

La bioética defiende el principio que toda imperfección física o mental es inaceptable. El lugar que ocupa el debate sobre las actitudes negativas y las barreras sociales es mínimo, sin embargo, son justamente esas barreras las que condicionan en realidad la convicción que las afecciones como la espina bífida o la distrofia muscular deben erradicarse genéticamente. Estos juicios éticos son generalmente hechos por personas válidas que por gentileza o por ignorancia, no soportan la idea del sufrimiento de los otros. Somos nosotros, personas discapacitadas afectadas por estas anomalías que algunos sugieren erradicar⁷ genéticamente, que debemos dirigir el debate⁸.

Esta investigación realizada principalmente en Francia, aunque también en Bélgica y en Suiza, con cincuenta participantes discapacitados y diecisiete cónyuges o parientes, sirvió de detonante para liberar la palabra sobre sus propias condiciones de vida. Dio lugar además a la publicación del libro *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal. Eliminer avant la naissance ou accompagner?*⁹ (Eres: 2001).

Es imposible de resumir aquí el conjunto de resultados, voy a señalar solamente que si la gran mayoría de las personas interrogadas no se muestran hostiles a la interrupción del embarazo, estimando que la elección de la madre debe prevalecer, las dos terceras partes hablan, a propósito de la interrupción médica del embarazo (IME), de una violencia suplementaria ejercida contra ellas y del impacto en sus propias vidas en la medida en que, a los ojos del mundo, se convierten en "errores médicos", seres cuya vida "no es digna de ser vivida", según comentarios escuchados recientemente. Si no se evoca directamente la sexualidad en todos los casos, ésta emerge inevitablemente a través del tema de la procreación. Ésta es vivida como problemática cuando la enfermedad o la deficiencia presentada por la persona discapacitada, tiene un origen genético posible o confirmado. Las personas interrogadas evocan con bastante naturalidad esta cuestión, posicionándose en grandes tendencias que resumo de la manera siguiente:

⁵ Asociación de paralizados de Francia (N.del T.).

⁶ Asociación francesa contra las miopatías (N.del T.).

⁷ Erradicación particularmente problemática que en materia de supresión de dichas enfermedades, se trata solamente de eliminación antenatal de seres humanos que serían portadores. Así, *Le Monde* del 13 de marzo de 1999, habló curiosamente de "erradicación programada del mongolismo" para evocar la extensión de la práctica del aborto selectivo en mujeres menores de treinta y ocho años, después de la autorización legislativa de enero de 1997.

⁸ Gérard Zribi, Dominique Poupée Fontaine. *Dictionnaire du handicap*. Presses de l'E.H.S.P, 1996, p.129.

⁹ *Las personas discapacitadas frente al diagnóstico prenatal. Eliminar antes del nacimiento o acompañar?*

- Las que desean un despistaje prenatal para prepararse eventualmente a la llegada de un hijo discapacitado.
- Las que no quieren saber por razones éticas o personales.
- Las que desean el despistaje para recurrir, eventualmente, a la IME.
- Las que renunciaron a la procreación para no tener que encontrarse en la posición de decidir entre tener un hijo discapacitado o realizar una IME.
- Por último, las que declaran que si en Francia recurrirían a una IME en caso de diagnóstico de malformación fetal, no tomarían la misma decisión en otros países donde las condiciones de vida para las personas discapacitadas y sus familias son mejores.

Trece de cincuenta personas interrogadas, entre las cuales siete son mujeres, tienen hijos. Ninguna de ellas, a nuestro conocimiento, transmitió su discapacidad. Quedan sin embargo ciertas incertitudes en los casos de enfermedad evolutiva y de declaración tardía después del nacimiento de sus hijos (artritis reumatoide, ataxia espino-cerebelosa, etc). Parecería que en estos casos, pocos son los hijos que aceptan hacerse un test que les predeciría el mismo futuro de sus padres sin posibilidad de tratamiento.

En el curso de este estudio pudimos constatar que las divisiones habituales en materia de interrupción de embarazo entre creyentes y no creyentes, no eran operacionales en el proceso de decisión sobre la procreación o la IME. Así, ciertos creyentes e incluso practicantes, que se declaran hostiles a la interrupción voluntaria del embarazo (IVE), aceptarían o aceptaron una IME en razón de un riesgo de malformación fetal, mientras que otros, no creyentes favorables igualmente al IVE, se declaran hostiles a la IME por razones humanistas. No observamos discursos dogmáticos en la materia, cada persona interrogada afirmaba hablar en su nombre propio y se declaraba respetuosa de la elección de las otras.

He aquí extractos de algunos testimonios:

El principal problema ético de estos test, es que se diagnostican enfermedades que no se sabe curar. Todo muy lindo, pero ¿qué se hace después? Mi enfermedad podría diagnosticarse antes del nacimiento (neuropatía crónica congénita). Si fuera a tener hijos y si me sometiera al test (aunque no creo que lo haría), no sería con miras a una selección, sino con el objetivo de reflexionar y preparar el camino de mi hijo en el caso que heredara mi misma enfermedad. Sin lugar a dudas sería una gran preocupación en el momento del nacimiento, pero yo tendría menos temores y prejuicios que las personas válidas.

Estos test plantean un problema de conciencia –declara una joven mujer con miopatía. Hubiera preferido que no existieran. Si no hubieran existido yo hubiera asumido. Ahora que existen no puedo decir que podría evitar la IME si me anunciaran que mi hijo tiene la misma enfermedad que yo u otra discapacidad.

Cualquiera sea la posición, las contradicciones de las personas interrogadas abundan. Una mujer portadora de una enfermedad neuromuscular degenerativa, está contra el aborto selectivo por razones religiosas. Sin embargo reconoce: *Recurriría al aborto terapéutico si mi hijo fuera portador de mi discapacidad. Yo misma soy un problema. Si fuera normal, me daría lo mismo tener un niño con síndrome de Down. No lo hubiera puesto en un centro. Pero tomando en cuenta las dificultades físicas y la falta de ayuda, la interrupción médica del embarazo hubiera sido la única posibilidad.*

El testimonio de una mujer portadora de una atrofia muscular espinal y que tiene dos hijos, es muy elocuente en este sentido: *Si hubiera sabido que iba a tener un hijo discapacitado hubiera abortado. Me hubiera resultado muy difícil tener un hijo discapacitado mental, pienso que las posibilidades de ser feliz para estos niños son muy limitadas. En cuanto a un hijo que hubiera tenido la misma enfermedad que yo, aunque el riesgo era ínfimo, lo hubiera asumido. Pero, como con el test podía todavía limitar los riesgos, preferí no tener que afrontar esta situación. No es a causa de la discapacidad misma, sino porque no hubiera podido ocuparme de este hijo discapacitado, darle todo lo que hubiera deseado.*

Muchos participantes a este estudio afirman haber preferido abstenerse de procrear. Así, por ejemplo, una mujer que tiene hoy en día 54 años, portadora de una osteogénesis imperfecta declara: *Siempre lo tuve muy claro. Siempre reflexioné al medio contraceptivo que utilizaba porque, aunque no soy creyente, tenía claro que no quería abortar. Siempre dije, sobretudo después que me casé, que si quedaba embarazada, no haría nada. Ni siquiera una ecografía. Siempre ha sido muy claro para nosotros.*

Muchos de los participantes encontrados se preguntan hasta qué punto es posible todavía rechazar las técnicas que generalmente se presentan como instrumentos al servicio de la “libertad individual”. Lo que queda así planteado, es el peso de las presiones normativas, ambientales y de la tolerancia social y familiar.

Vida sexual

Si las mujeres hablan sin problema de las dificultades inherentes a la procreación, los hombres son los únicos que evocan otro tema tabú: el que concierne a la vida sexual. No podemos decir que todas las personas entrevistadas presenten dificultades en ese plano, incluso cuando son totalmente dependientes físicamente de la ayuda de otra persona para las necesidades elementales. La tetraplejia total o las dificultades graves de expresión oral no impiden que ciertas personas vivan en pareja y tengan hijos. Citaré a modo de ejemplo el caso de un hombre¹⁰, portador de una amiotrofia espinal infantil que no puede mover ni siquiera un dedo, traqueotomizado desde los 18 años. Se casó a los 25 años y tiene dos hijos. Hoy en día divorciado, vive con su nueva compañera. Dicta sus escritos (ha publicado varios libros) a su computadora y creó recientemente una asociación de personas dependientes destinada a obtener la ayuda humana necesaria para vivir en su propio hogar. Su implicación, y la de los otros miembros de esta coordinación¹¹, ha contribuido a realizar avances decisivos en materia de atribución de pensiones que permitan el empleo de auxiliares a domicilio, concretizados por el voto de la ley sobre el derecho a la compensación de la discapacidad¹².

¹⁰ Se trata de Marcel Nuss, ensayista y militante francés por el reconocimiento del derecho a la asistencia sexual de personas discapacitadas. Presidente y fundador de la asociación por la promoción del acompañamiento sexual (APPAS): <http://www.appas-asso.fr> (N.del T.).

¹¹ *Coordination Handicap et Autonomie* fundada y presidida por M. Nuss hasta 2007 (N.del T.).

¹² La ley del 11 de febrero de 2005 por la igualdad de derechos y de oportunidades, la participación y la ciudadanía de las personas discapacitadas, cuenta como uno de sus aportes, la creación del derecho a la compensación de la discapacidad. Este derecho es individual y puede ser otorgado en dinero (para el pago de ayudas humanas por ejemplo) o en especie (con ayudas técnicas o remodelación de la vivienda).

Este hombre es consciente sin embargo, que todas las personas que viven en su misma situación, no tienen una vida afectiva y sexual satisfactoria, y en un libro que va a publicar próximamente, hará proposiciones tendientes a mejorar la situación¹³.

Si el tema de la sexualidad fue un tabú durante mucho tiempo para la discapacidad mental, exceptuando su relación con la prevención del embarazo, parecería que lo es más aún en la discapacidad física. Se puede constatar, claro está, que existen publicaciones, que los progresos de la medicina han permitido a ciertos hombres lograr una erección, pero estos diversos aportes provenientes del mundo médico, constituyen discursos y producciones “sobre” las personas discapacitadas. Pocas personas se arriesgaban a hablar abiertamente sobre este tema, mientras que en otros países europeos la palabra circulaba libremente desde hace mucho tiempo. Holanda por ejemplo no solamente acepta el principio de la ayuda sexual, sino que es reembolsada por la seguridad social.

Todo esto es discutible claro está y eso es lo que vamos a hacer, espero.

Pero para avanzar de manera rigurosa sobre estos temas, es importante conocer los diversos problemas que se plantean así como los argumentos de unos y de otros para intentar aportar una solución humanamente aceptable.

No podré abordar de manera completa todos los problemas ni todos los argumentos. Voy a proponer simplemente algunas pistas de reflexión a partir de los trabajos que sobre este tema realizaron dos investigadores discapacitados severos.

René-Claude Lachal es sin duda el primero en haber trabajado sobre este tema. Director de investigaciones en el CNRS¹⁴, totalmente paralizado desde su nacimiento, falleció en junio de 2003 en circunstancias que considero escandalosas. Había sido internado por una bronquitis en una habitación, solo y en el fondo de un corredor sin ninguna posibilidad de solicitar ayuda. Lo encontraron muerto a las cuatro de la mañana en medio de una visita de rutina. Iba a cumplir 65 años. Hay que decir que la enfermera se encontraba sola esa noche para ocuparse de un servicio de neumología con 52 pacientes, algunos en fase terminal.

René-Claude Lachal es una de las personas encontradas en el curso de la investigación de las que les hablaba. Lo entrevistamos con Danielle Moyse en su casa en la región de Nisa. Esta entrevista prevista para durar un día, nos llevó cuatro. Él quería decir «todo» de su vida. Obtuvimos casi su biografía.

El tema de la sexualidad ha tenido un lugar muy importante en sus investigaciones. Publicó muchos artículos sobre ello. Había sufrido por el hecho que sus padres, que eran educadores, no le habían explicado nada en su infancia. Es así que en el momento de la pubertad, creyó que su discapacidad iba a agravarse al constatar que había mojado su pijama durante la noche, lo que lo angustió durante mucho tiempo. Cuando más tarde obtuvo un puesto de investigador en el CNRS y pudo adquirir una cierta independencia, se casó. Este casamiento fue un fracaso, como también lo fueron las siguientes relaciones sentimentales que tuvo después de su divorcio. Como lo señala Jean-Marc Bardeau Garneret, discapacitado severo de nacimiento, doctor en sociología e investigador interino, *la preocupación de los investigadores y de los profesionales de la readaptación*

¹³ Consultar la bibliografía completa de M. Nuss en su blog: http://nussmarcel.fr/blog/?page_id=2.

¹⁴ Centro Nacional de la Investigación Científica de Francia (N.del T.).

sobre la sexualidad de las personas discapacitadas físicas y motrices es relativamente reciente. En 1981, año de publicación de su artículo « El mito del discapacitado asexual o perverso, sus orígenes, sus consecuencias », Jean-Marc Bardeau Garneret situaba en los años 70 en Francia y en los años 60 en los otros países europeos, el momento en que esta problemática había comenzado a tomarse en cuenta. *De hecho, hasta esta fecha, algunos hombres y mujeres discapacitadas físicas fueron consideradas como asexuadas, es decir como personas sin necesidades sexuales o como pertenecientes a un tercer sexo: el de los discapacitados.*

Entre 1997 y 1999, este investigador propuso a la Asociación de Paralizados de Francia (APF), una investigación sobre la construcción de la identidad sexuada de las personas discapacitadas motrices dependientes. En una muestra de once hombres y ocho mujeres, este investigador constata que tres hombres y tres mujeres se revelan en estado de sufrimiento psicológico por la imposibilidad de vivir plenamente su sexualidad. Además, las mujeres reconocen la dificultad que tienen de acceder a la posición de adulto y expresan no sentirse verdaderamente mujeres por la ausencia de relaciones con un hombre. Las dificultades parecen participar de una ausencia de integración de la identidad sexuada en la dinámica psíquica de la persona.

Bardeau Garneret aborda la delicada cuestión de la ayuda sexual citando a B. Soulier, «*Un amor como tantos otros*»¹⁵, publicado por la Asociación de Paralizados de Francia. Este autor, médico sexólogo discapacitado físico severo a causa de un accidente de auto, nos informa que existe desde 1982 en Holanda, y recientemente en Alemania y en otros países escandinavos, servicios habilitados para prodigar ternura y/o sexualidad. Estos servicios emplean personas de dos sexos e incluso matrimonios, que son formadas para esta función. Esta formación incluye las precauciones a tomar para evitar las enfermedades sexualmente transmisibles. Pueden responder a solicitudes de personas discapacitadas de dos sexos, incluso los homosexuales y pueden ir al domicilio de la persona o a las instituciones.

La tarifa es variable. Según Catherine Agthe formadora en Suiza que intenta desarrollar este tipo de servicio, puede llegar a 150 euros la hora.

Podríamos evocar en profundidad estas experiencias y reivindicaciones, algunos trabajos las muestran, como por ejemplo el documental «Deseos de amor»¹⁶ de Hélène de Crécy, difundido por televisión y «Nacional 7»¹⁷ difundida en las salas de cine y que tuvo un gran éxito entre las personas discapacitadas.

Este tema comienza además a ser tratado en el medio asociativo. Así, por ejemplo, la presidenta de la APF, Marie-Sophie Desaulle¹⁸, se declara favorable a este tipo de servicios sexuales en una entrevista dada al diario *Le Monde* el 22 de octubre de 2002: *si la pareja (que vive en institución) quiere tener relaciones sexuales y necesita una ayuda*

¹⁵ Referencia del libro original: Soulier B., *Un amour comme tant d'autres? Handicaps moteurs et sexualité*. AFP, 2001, 290 p. (N.del T.).

¹⁶ Se trata del documental de Hélène de Crécy et Philippe Pataud, *Désirs d'amour*, Les Productions de la Fourmi, La Cinquième, 2001, 52'. (N.del T.).

¹⁷ Se trata de la película de Jean-Pierre Sinapi, *Nationale 7*, Rezo Films, 1999, 1h30. (N.del T.).

¹⁸ Presidenta de la APF de 2000 a 2007. Actualmente presidenta de honor de dicha asociación. (N.del T.).

*'técnica' (a la penetración por ejemplo), los profesionales voluntarios del establecimiento (especialmente los educadores especializados) pueden aportarla*¹⁹.

Si todas esas declaraciones y acciones están guiadas indudablemente por buenas intenciones respecto a las personas discapacitadas con un alto grado de dependencia, quedan sin embargo grandes interrogantes de orden ético, jurídico y de organización.

En primer lugar hay que recordar que los educadores no tienen derecho de tocar los órganos genitales fuera de los cuidados propios al uso habitual del baño, o sea que es imposible que se ofrezcan como ayuda sexual y menos aun para intervenir como «ayuda a la penetración». Si así lo hicieran se arriesgarían a sufrir penas importantes porque sería considerado como abuso sexual por parte de personas detentoras de autoridad.

Además de este aspecto legal, otras cuestiones se plantean. ¿Quiénes serían estas personas? ¿Cómo serían seleccionadas? Y si se trata de «voluntarios», ¿cómo asegurarse que sus intenciones no son perversas? ¿Se trata de personas remuneradas? ¿Habría que asociar ese «trabajo» con el de la prostitución? Y si fuera el caso, ¿debería legalizarse la prostitución? Lo que ya es de por sí, un gran tema a tratar.

Además, ¿cómo organizar este tipo de encuentros cuando la persona es dependiente y vive en un hogar o con su familia? ¿Qué estatus, qué rol profesional tendría el organizador de esos encuentros? ¿Sería remunerado, lo que equivaldría a un tipo de proxenetismo, o sería benévolo? En este último caso, ¿cuáles serían sus motivaciones?

Finalmente hay que considerar que este modo de organización racional, o la comercialización de ese tipo de relaciones sexuales, puede legitimar la idea que las personas discapacitadas no tienen otra opción, y que se trata simplemente de manejar lo mejor posible la miseria sexual de los discapacitados. ¿Habría que incluirlo en el proyecto individual personalizado que proponen ciertas instituciones especiales así como se propone cualquier tipo de re-educación?

Muchas personas discapacitadas se declaran hostiles a este tipo de operación porque consideran que sería una manera de negar que la persona discapacitada pueda ser deseada, amable, lo que permitiría a las personas válidas deshacerse así de este delicado problema.

Jean-Marc Bardeau Garneret resume de este modo esos miedos:

Constato que esta modalidad es cada vez más sugerida a las personas discapacitadas severas por parte de algunas personas válidas. Es verdad, no niego que los servicios holandeses o suecos no tuvieron sus militantes discapacitados y René-Claude Lachal es un ejemplo en Francia. Pero el hecho que los médicos, los trabajadores sociales, las asociaciones como la APF, hagan la promoción de la película «Nacional 7» me parece interesante señalar. Veo en esto de un lado, la toma en cuenta de una vida sexual imposible por consentimiento mutuo de ciertos hombres y mujeres indeseables como para ser

¹⁹ «Trois questions à... Marie-Sophie Desaulle» entrevista realizada por Mathilde Mathieu para el diario Le Monde, 22 octubre de 2002. http://www.lemonde.fr/archives/article/2002/10/22/trois-questions-a-marie-sophie-desaulle_295220_1819218.html (N.del T.).

aceptados como parejas; de otro lado, como respuesta a esta imposibilidad por parte de los «válidos», la orientación de los «indeseables» hacia una sexualidad reprobada.

Y concluye en su artículo:

Para los hombres y mujeres discapacitados, el pago de la ayuda sexual y/o afectiva, ¿no significaría de un lado la adquisición del derecho a transgredir un tabú y por otro lado, la compensación de un acto de devoción? Dedicación tanto más admirable que el apareamiento con estos hombres y estas mujeres todavía se percibe por algunos «válidos» como algo que pertenece al orden de la animalidad o de la monstruosidad. Tal vida sexual no puede entonces obedecer al deseo mutuo. Sólo puede ser una transacción no sólo comercial, sino regulada en cuanto a su costo y duración. Además, este modo de práctica de la sexualidad me parece participar a otro orden, a otra ley, a otro sexo, ¿quizá el tercero? Las personas discapacitadas muy dependientes no podían hasta ahora hacerse oír. Hoy en día con una computadora, conectadas a internet, ciertas personas se relacionan, se organizan, se movilizan, hacen cosas. Este nuevo fenómeno permite pensar que esas personas tomen el poder de sus propias vidas, lo que obligará a nuestras sociedades a considerarlas como actores sociales. El debate que acaba de comenzar es interesante por más de una razón y plantea problemas esenciales relacionados con la libertad individual, el respeto a la intimidad, el derecho de disponer de su propio cuerpo. Habría todavía muchas cosas más para decir, pero me parece más importante dar lugar ahora a las preguntas y al debate

Para Citar este Artículo:

Diederich, Nicole. Algunas reflexiones sobre la sexualidad de las personas que viven con una Discapacidad Física. Rev. Incl. Vol. Especial. Julio-Septiembre (2015), ISSN 0719-4706, pp. 18-25.

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Inclusiones**.