



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Trabajo Final de Grado
Modalidad: Monografía

***La sexualidad en la
discapacidad motriz adquirida;
resignificación del cuerpo.***

Estudiante: Mónica San Martín

CI: 3916273-8

Tutor: Prof. Adj. Eduardo Sívori

Montevideo, Uruguay

Junio, 2016



Intermission (1928) René Magritte

“Órgano del andar, la pierna es un símbolo del vínculo social. Permite las relaciones, favorece los contactos, suprime la distancia”

Jean Chevalier y Alain Gheerbrant

Agradecimientos

A todos aquellos que animaron mi deseo de seguir adelante.

A los que apuestan en el valor de perseguir anhelos y ser uno mismo.

A mis compañeros de ruta, testigos de largas jornadas y noches de desvelo.

A los que me brindaron apoyo dando herramientas para avanzar en el camino.

A quienes compartieron sus historias , le pusieron voz y significado a este trabajo.

Emprender este viaje fue simplemente magnífico
porque estuvieron ahí guiándome y alentándome a continuar.

Con ustedes se hizo la magia y todo tuvo sentido.

Infinitas gracias.

INDICE

Resumen.....	1
Introducción	2
Metodología de Trabajo	4
Capítulo 1: La Discapacidad	
1.1 Concepto de Discapacidad	5
1.2 Discapacidad Motriz adquirida	6
1.3 La rehabilitación: estableciendo roles y detectando apoyos	7
1.4 La imagen en el espejo: el reencuentro con el cuerpo	9
Capítulo 2 :La sexualidad	
2.1 Concepción actual:	11
2.2 Mitos y tabúes sobre la sexualidad:	13
Capítulo 3: La sexualidad en la discapacidad motriz adquirida	
3.1 Desterrando mitos.....	15
3.2 Entender las señales del cuerpo: recobrar el control.....	17
3.3 La silla de ruedas como símbolo.....	19
3.4 La masculinidad puesta a prueba: el placer de la conquista.....	23
3.5 El lugar de lo femenino en la discapacidad motriz.....	26
Consideraciones finales.....	31

Resumen

A fines del siglo XX las distintas sociedades comenzaron a centrar su interés en algunas temáticas olvidadas. Despertando de su letargo vieron la necesidad de avanzar en cuestiones relacionadas a la discapacidad, por lo tanto se llevaron a cabo diversos estudios, especialmente sobre rehabilitación, educación y trabajo, siendo la sexualidad en la discapacidad un tema poco abordado

La siguiente monografía reúne trabajos elaborados en los últimos años sobre la sexualidad en la discapacidad motriz adquirida, destacando los que describen los procesos de aceptación y resignificación del cuerpo por los que deben transitar las personas que adquieren discapacidad motriz en edad adulta. Para ello resultó fundamental buscar información de distintas disciplinas y así plantear el tema considerando diversos factores. Asimismo se procuró escuchar a personas que adquirieron discapacidad en edad adulta para confrontar sus experiencias y percepciones subjetivas con los aportes teóricos.

Uno de los puntos evidenciados a partir de esta recopilación es que, si bien en la primera década de este nuevo siglo ha habido una propagación de trabajos sobre sexualidad y discapacidad, hay una dificultad para contemplar en dichos estudios un enfoque integral, sin poder dar cuenta de la complejidad del tema. Además, se constata que en el campo de la Psicología se debe avanzar en investigaciones que tengan como objetivo desentrañar los elementos que constituyen esta temática logrando una aproximación global con vistas al progreso del trabajo en esta área y así apoyar la recuperación de una imagen corporal positiva que posibilite vivenciar la sexualidad.

Palabras clave:

Discapacidad motriz adquirida - Sexualidad - Resignificación del cuerpo

Introducción

De acuerdo a los datos aportados por la Organización Mundial de la Salud en su informe la cifra de personas con discapacidad va en aumento, producto del envejecimiento de la población, los accidentes de tránsito y las diversas enfermedades crónicas que generan deficiencias (2011).

Nuestro país no está alejado de la realidad mundial y la cantidad de personas con distintas discapacidades se eleva tras cada censo realizado. El último registro muestra un incremento de personas con discapacidad lo que supera las estimaciones realizadas con anterioridad. Los datos brindados refieren aproximadamente a un 16% de la población que se reconoce con alguna discapacidad permanente. (2011)

Según el informe del Banco de Previsión Social (BPS) del porcentaje mencionado hay 70.311 personas que declaran tener serias dificultades para caminar o no poder hacerlo. Algunos de los que presentan un impedimento motriz significativo lo han adquirido en el transcurso de su vida. Los mismos pueden ser provocados por enfermedades profesionales, enfermedades crónicas, accidentes laborales, domésticos o de tránsito, y dejan secuelas irremediables tanto para la persona que los padece como para su entorno.

A partir de la toma de conciencia de esta situación y, de acuerdo a la Ley sobre Protección Integral de Personas con Discapacidad N° 18.651, se llevan a cabo planes desarrollados a nivel nacional que apuntan tanto a la prevención de discapacidades como, a la promoción de la inclusión social de las personas con discapacidad. Considerando que, de acuerdo a la información obtenida, la mayoría de las personas censadas viven en condiciones de mayor vulnerabilidad se desarrollan actividades primordialmente en las áreas laboral y educativa con el fin de una mayor inserción en las mismas que le posibilite una mejora en la calidad de vida.

Con los programas implementados se ha puesto sobre la mesa la importancia de la accesibilidad y el mejoramiento arquitectónico para derribar barreras, lo que ha permitido un avance al respecto. Se ha promovido el derecho al libre acceso a los diferentes espacios de la ciudad y se han realizado las modificaciones pertinentes para que haya mayor equidad en las oportunidades.

No obstante hay temáticas que aún parecen no ser suficientemente visibles tanto para la comunidad académica como para la sociedad en su conjunto. Uno de los temas poco abordados refiere a la sexualidad de las personas con discapacidad en general y en particular la deficiencia motriz adquirida. Sobre cómo vivencian el proceso de

reaceptación corporal de quienes , por ejemplo, adquieren una lesión medular relevante, que les afecta tanto la movilidad como la sensibilidad de distintas zonas del cuerpo.

Aunque cada caso es particular, ya sea por el grado de afectación, el momento de la vida en la que se encuentre o el entorno vincular que posea, comparten algunas características relacionadas al impacto generado por la discapacidad, en relación al proceso de duelo y la posterior elaboración interna de la situación sufrida, que permite en mayor o menor medida hacer un reordenamiento de la vida para incorporarse nuevamente a los diferentes círculos sociales.

Investigaciones recientes refieren a los aspectos de la vida que se ven modificados a partir del advenimiento de una discapacidad motriz en edad adulta (Venturiello, 2014) así como las distintas etapas del proceso de rehabilitación (García, 2013) y las dificultades encontradas para aceptar y adaptarse a la nueva vida (Marín, 2007)

Durante este tiempo la persona suele estar inmersa en el seno familiar y, en algunas ocasiones, en la soledad de sus propios pensamientos. Estudios recogen datos sobre la importancia del apoyo de profesionales que sirvan de sostén no solo en la comprensión de su situación sino en la preparación de una autoimagen sana que le permita vivir de manera saludable tanto los vínculos sociales como los relacionamientos de pareja. (Cardenal, 2014; González, Price y Muñoz, 2011)

Para volver a “narcisizar” su imagen y recobrar una autoestima que permita entender al cuerpo como centro de goce debe readaptarse al mismo, conocer sus limitaciones y descubrir una nueva forma de sentir y dar placer. Algunos artículos médicos y sexológicos brindan una serie de ítems descriptores con el propósito de brindar herramientas para la comprensión de la temática (Mogollón, 2004) y servir como guía para quien lo requiera. (Oliver, 2006).

Sin embargo parece ser un tema que requiere un abordaje integral y que, de acuerdo a su complejidad, resulta difícil estudiarlo atendiendo todas sus dimensiones.

A causa de ello cada disciplina realiza investigaciones sobre sus especialidades y genera un número importante de aportes desde sus áreas de trabajo. Pero dicha información no siempre se entrecruza lo que compromete la mirada holística que se pretende tener frente a este fenómeno.

Por consiguiente se hace importante hacer un relevamiento de estudios sobre este tema con el fin de cotejar los datos relevados por las diferentes disciplinas. De esta manera se observará los avances logrados en cada campo con el fin de usarlos como insumos conceptuales para un posterior análisis y se vislumbrará vacíos teóricos que redunden en objetos de estudio de futuras investigaciones. Además podrá ser un instrumento para la realización de intervenciones psicológicas pertinentes, que atiendan las diferentes aristas que comprenden esta temática

Metodología de trabajo

Para la elaboración de dicha monografía se realizó una búsqueda bibliográfica sobre la temática reflejando las diferentes aportes tanto a nivel nacional como internacional. Tener un acercamiento a fuentes de distintas disciplinas permitió obtener una idea integral del tema a tratar. Las investigaciones de abordaje sociológico y los artículos médicos encontrados, complementaron los trabajos de psicología por lo que brindaron mayor profundidad y medios para su análisis.

Es necesario destacar que, dada la amplitud de los conceptos, se elaboró un recorte de los mismos que permitió visibilizar únicamente los datos útiles como fundamentos para este estudio.

Para darle mayor riqueza a este trabajo se programaron visitas a personas con discapacidad motriz adquirida y especialistas que trabajan en el área. Se decidió que cada encuentro se desarrollara de manera natural por lo que no se realizaron entrevistas estructuradas. Cada persona ponderó en sus narraciones los aspectos sobre esta temática que consideró relevantes y que, según cada criterio, merecían ser evocados y compartidos. De igual manera se dispuso no hacer grabaciones, de esta forma se mantendría la reserva sobre lo conversado en cada reunión.

Se realizó una visita a la Fundación Alejandra Forlán y a partir de la misma se permaneció en comunicación con la psicóloga de allí quien brindó datos de personas con las que podía tomar contacto. Con algunos de ellos tuve más de un encuentro lo que permitió ir estableciendo un vínculo que fomentara la confianza para dialogar sobre diferentes cuestiones referidas al tema de interés.

Sus voces sirvieron para hacer un diálogo entre teoría y práctica pudiendo evaluar si los estudios que se han llevado a cabo atienden a las necesidades e interrogantes de los actores protagónicos de estas historias.

También se pudo observar el abordaje que ha sido realizado por los especialistas de nuestro medio y las repercusiones del mismo en el tratamiento de la temática de la sexualidad en la discapacidad motriz adquirida en Uruguay. Con ello se puede efectuar una comparación con lo hecho en otros países para saber de qué forma tomar decisiones al respecto que repercutan en avances en la atención profesional y un mayor apoyo para la obtención de una mejor calidad de vida.

Capítulo 1

La discapacidad

1.1 Concepción de Discapacidad

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) refiere a la discapacidad como un término que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Esta concepción es más amplia e integra las propuestas tanto por el modelo médico como por el social. Pues en este caso se la considera como el resultante de la interacción entre las personas que padecen alguna alteración de la salud y los factores ambientales y personales.

Los factores ambientales, aunque son externos, tienden a incidir tanto positiva como negativamente en las personas pues interactúan con las estructuras y funciones corporales de cada individuo, influyendo en el desempeño de este en tanto miembro activo de la sociedad. Tener presente este aspecto es fundamental ya que, tomarlo en cuenta o pasarlo inadvertido marca desde dónde nos posicionamos como sociedad para comprender la realidad que nos circunda en materia de discapacidad y derechos. Generar un medio con menos barreras posibilitará una mayor participación de la persona con discapacidad en los distintos entornos sociales.

Los factores personales por su parte, son elementos que caracterizan al individuo y que no refieren específicamente a su estado de salud o condición física. Se relacionan tanto con el sexo, edad, raza o educación como con los hábitos, las experiencias vividas o la forma de resolver situaciones cotidianas. Aunque no son explicados con detenimiento en la CIF se alude a ellos ya que presentan incidencia en el resultado de las intervenciones que se realizan pues pueden ser obstaculizadores o facilitadores de las mismas

Será pertinente valorarlos al trabajar con dicha población pues darán la noción de los apoyos necesarios para elaborar un accionar adecuado a cada persona. En algunos casos el grado de funcionamiento de una persona con discapacidad puede verse alterado a causa de factores personales que juegan un papel preponderante, para ello es pertinente tenerlos presentes al momento de realizar intervenciones. Es necesario pensar si la concepción de discapacidad internalizada por el individuo corresponde a un viejo modelo, donde la responsabilidad del problema recae sobre quien la padece. En este caso, factores personales como miedos o tabúes pueden resultar barreras para pensar en la inserción social y en una vida independiente. Las estrategias a usar en estos casos tendrán que relacionarse con la ruptura de los temores que impiden relacionarse con otros desde una condición de igualdad.

1.2 Discapacidad motriz adquirida

Algunas personas nacen con deficiencias, sin embargo otras las adquieren a consecuencia de enfermedades o accidentes. La discapacidad motriz involucra “una alteración de la capacidad del movimiento que afecta, en distinto nivel, las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración, y que limita a la persona en su desarrollo personal y social” (Lobera, 2011, p.18).

Para quienes la adquieren en edad adulta esta discapacidad les requiere reaprender a manejarse y comprender la vida a partir de las limitaciones que de esa situación se desprende. A diferencia de quienes tienen una patología congénita, las personas que han sufrido lesiones en edad adulta deben reacomodar su vida personal y familiar a partir de lo ocurrido, al ver alterada la capacidad de movimiento pierden la autonomía y la independencia que ya habían obtenido y deben recobrarla con esfuerzo y ayuda del entorno.

Es imprescindible recordar que cada caso es particular y que, aunque todas las personas tengan en común la alteración en la capacidad de movimiento, no todos tendrán los mismos efectos posteriores. El nivel de afectación dependerá del grado de lesión sufrida (medida, en muchos casos, por la zona en donde se produce la lesión), la evolución de la persona en los primeros meses de internación y en la posterior rehabilitación física. En esta etapa los factores ambientales (familia, entorno) y los personales (capacidad para afrontar la situación, recursos para manejar el estrés y la angustia, maneras de resolver experiencias vividas con anterioridad) se ponen en juego pues pueden entorpecer o colaborar en la reaceptación y valoración corporal.

En mayor o menor medida ven afectadas el control de funciones básicas y, aunque el cuerpo, a simple vista, siga siendo el mismo no lo reconocen como tal, les es ajeno en tanto no pueden dominarlo y ya no responde a las órdenes que manda el cerebro.

Muchas de las personas que han sufrido lesiones medulares pasan por un largo proceso de internación, en donde la situación es crítica y lo único que se intenta es mantener la vida. En esa larga etapa el cuerpo aparece como un elemento impropio del ser, en cuanto a “ajenidad” de voluntad propia. A veces, en coma por largo período, nada pasa sin que sea monitoreado, visto y examinado por todo el equipo médico. El organismo cumple todas las funciones vitales por medio de los equipamientos adecuados. En estos momentos la falta de control corporal lleva a la necesidad de un cuidado constante en cuestiones tan personales como el aseo, el cambio de posición en una cama o la alimentación lo que redundará en una falta de privacidad y una dependencia total.

1.3 La rehabilitación: estableciendo roles y detectando apoyos

A partir de la estabilización de las funciones corporales y cuando el riesgo va llegando a su fin culmina la etapa de hospitalización y la persona y su familia deben comprender que el regreso a casa implica hacer cambios estructurales tanto en lo edilicio y mobiliario como en la organización del tiempo, los roles familiares y los apoyos que serán necesarios para sobrellevar la situación

Pasado ese período comienza un proceso aún más prolongado que incluye visitas periódicas a los distintos especialistas y largas jornadas de rehabilitación. En esta etapa es fundamental el apoyo de familiares y amigos que sirva como red de contención y a su vez haga de organizador en la parte logística de esta maratón de actividades que no estaban dentro de la rutina de la familia.

Los avances se logran de manera muy lenta, los resultados en las primeras semanas pueden ser casi imperceptibles por eso la frustración y el miedo a no cumplir con las expectativas repercuten en el ánimo y en la propia evolución física del paciente. La completa rehabilitación puede demorar años por lo que, se suman a las situaciones ya mencionadas problemas relacionados a los vínculos familiares, inconvenientes por toma de decisiones o dificultades económicas. (González, Price y Muñoz, 2011). Algunas de estas circunstancias se vinculan de manera estrecha con el rol de dependencia y pasividad que ocupa la persona con discapacidad en la familia. Ya no se trata solamente de haber perdido movilidad sino de cambiar el lugar que se tenía en el entorno. A veces, la responsabilidad recae en los demás miembros del hogar y esto provoca situación de angustia y depresión.

La presencia de los profesionales de la salud se hace parte de la cotidianeidad familiar y, en algunas ocasiones, sirven como mediadores en los momentos de conflicto o quiebre. Estos, desde su posición, no solo brindan la información necesaria sobre los procedimientos a realizarse sino que pueden colaborar en el descenso del grado de ansiedad que trae consigo esta etapa.

A partir de lo expuesto por Marín Padilla (2007) no solo se trata de brindar información completa y adecuada sobre los pasos a seguir en el procedimiento de cuidado sino propiciar oportunidades para que la familia ponga en palabras lo sucedido, sus emociones, sus miedos o enojos. Esto facilitaría dejar la etapa de negación para pasar a otro estadio del duelo, dejando de lado ese cierto tabú que encierra a la discapacidad. Salir de la paralización permite transitar por caminos nuevos, algo más auspiciosos, apoyando a la persona con discapacidad para que pueda rehabilitarse física y psicológicamente.

Este mismo autor refiere a la importancia de la familia en la actualidad, en otras épocas, la institucionalización de las personas con discapacidad era un hecho común y la atención no se realizaba en los ámbitos y entornos conocidos. De manera reciente se ha optado por una forma de atención más humanizadora, en donde se intenta restablecer el vínculo entre la persona y su entorno. Para que esta reinserción sea efectiva se debe trabajar directamente con las familias, quienes serán los que se encuentren en contacto directo con las necesidades cotidianas.

Según Venturiello (2014) las estrategias que desarrollan las familias en cuanto a trabajo, y sostén económico están dados por valores ideológicos, afectivos y de relaciones de autoridad que son observados en la organización interna del hogar. De la plasticidad y capacidad para buscar alternativas que tenga cada grupo familiar aparecerán caminos que permitirán sortear la situación.

Es importante recordar que, al hablar de discapacidad motriz adquirida nos referimos a un acontecimiento que irrumpe en la vida familiar sin aviso previo. A causa de un accidente o una enfermedad repentina los parámetros de vida de una persona cambian de manera abrupta, se transforman los hábitos de todo su entorno, se exige un reordenamiento de prioridades y un replanteamiento del estilo de vida.

Los proyectos individuales y colectivos se ven truncados, a veces se postergan por un tiempo pero en otras oportunidades se deben modificar ya que, la realidad vivida da muestras de necesarias reestructuraciones. Resulta eficaz que los antiguos proyectos se remplacen por nuevos, adecuados a las posibilidades de todos los miembros del grupo familiar.

Sin embargo estos movimientos provocan etapas de crisis en diferentes momentos de la rehabilitación. A causa de ello puede observarse una afectación tanto en el proceso de socialización iniciado con posterioridad a la hospitalización como en los avances de la recuperación de cierta movilidad que permita una mayor independencia. Se daría una suerte de retroalimentación negativa en donde los factores familiares adversos obstaculizan la rehabilitación y ello dificulta el proceso de adquisición de autonomía, generando en la persona una sensación de frustración y desvalimiento.

A esta situación de vulnerabilidad emocional por no poder cumplir con los requerimientos de la cotidianeidad se le suma la dificultad de reconocimiento de ese cuerpo, invisibilizado durante el proceso de internación y ahora puesto nuevamente al servicio de los deseos de la persona. Ese ser, atrapado en un cuerpo que no le responde, debe intentar superar los límites para volver a tomar el control de sí, para reapropiarse del mismo, reconocerse y ver reflejado en su imagen al que era anteriormente

1.4 La imagen en el espejo: el reencuentro con el cuerpo

Lo corpóreo pasa a tener un lugar preponderante, que no afecta solamente la capacidad de desplazamiento o de funcionamiento motriz, sino que influye directamente en la representación interna que la persona posee de sí. La concepción social que se tiene internalizada sobre el cuerpo y las imposiciones culturales referentes a los atributos de género hacen pensar que lo deseable sea lo ajustado a esa norma. Esta idea resulta dinamitada cuando se atraviesa por un proceso de rehabilitación física puesto que el cuerpo a ser trabajado ya no está inmerso dentro de lo que es catalogado como normal.

En principio, el cuerpo deja de ser admirado y la imagen de él trae connotaciones de dolor, angustia, dependencia y cuidado, lo que acarrea representaciones negativas que afectan la autoestima y por ende el autoconcepto de quien está en situación de discapacidad. Para poder reinsertarse en sus círculos sociales y retomar la vida con la mayor normalidad posible deberá elaborarse una imagen positiva, dándole un nuevo significado a la misma, reinventando la relación con su propio cuerpo y con las distintas experiencias sensitivas.

En esta etapa tiene mucho peso la mirada del otro ya que la misma viene cargada de las concepciones sociales y culturales que nos rigen. Al haber estado un tiempo alejado de ámbitos menos familiares, la persona con discapacidad “reingresa” al entorno a partir de las miradas y de las sensaciones que de ellas se desprenden.

Goffman (2006) hace referencia a la dificultad que tiene la persona con discapacidad de reconocerse y aceptarse, esto se intensifica al ver la reacción de quienes los rodean y al experimentar el rechazo, la negación y la falta de consideración de los mismos. Ello le trae sentimientos de inferioridad que provoca sentimientos de ansiedad, miedos e inseguridad.

La sociedad puede devolverle la representación de minusvalía, dejando entrever lástima por la desdicha; miedo y vergüenza, relegando a la persona a una vida en soledad o bien adjudicarle un cierto poder de gracia, al considerar que es un ejemplo de lucha y que, por ende, deberá sortear cada obstáculo mostrando cómo se vencen las batallas.

Muchas veces, esta representación se hace visible en el encuentro, en el momento en que la persona con discapacidad tiene un acercamiento directo con otros, que ostentan la normalidad entendida por el común de la sociedad. Allí, indefectiblemente, se da la confrontación. Ese otro refleja en sus actitudes y en su discurso la representación social que tiene internalizada. (Goffman, 2006)

Sea cual fuere la carga de significados que la sociedad le haya atribuido, las personas no pueden verse como “normales”, su limitación para moverse les ha adjudicado una serie de características que no le eran propias. Se confunde la representación interna que se tenía de sí con la que ahora se vislumbra a partir de lo demostrado por la sociedad .

Esa distorsión se reafirma con la imagen corporal, que dista de ser la conocida. La silueta contorneada, los músculos fuertes o atléticos dan lugar a un cuerpo frágil, con una musculatura débil que evidencia el tiempo transcurrido en los confines de la institución médica y el hogar. Este reflejo que brinda el espejo es multiplicado por la mirada del entorno que, con vista complaciente o temerosa, no hace más que sembrar frustración y angustia en la persona que está en período de rehabilitación. Por tanto en esta etapa no solo es vital concentrarse en la recuperación física atendiendo a la tonificación muscular y la obtención de determinada movilidad para la adquisición de autonomía sino que será fundamental colaborar en el fortalecimiento de la autoestima.

Como lo expresa Venturiello (2014) este proceso no solo trata de recobrar movilidad corporal :

En efecto, se trata de recuperar una vida acorde a los cánones de su pertenencia social, un cuerpo “deseable” y el reconocimiento de los otros como sujeto susceptible de ser amado, valioso para sus semejantes. En este sentido, Alicia de 60 años, quien padece las secuelas de un accidente cerebrovascular, expresa como vio afectada su feminidad una vez que adquirió su discapacidad: “Bueno, me sentí un monstruo como mujer, a una la hieren, ¿viste? se le hace bolsa el narcisismo.” El fantasma de no ser amado y deseado por los otros discurre a lo largo de los tratamientos de rehabilitación y merece ser consideradas por los servicios de salud. (p.189)

Como se ha podido observar en este período se ponen en juego muchos aspectos que hacen a la recuperación integral de la persona con discapacidad pues, mientras se va trabajando cada parte del cuerpo también se va rearmando la imagen interna desdibujada. El fortalecimiento de la identidad colaborará en una reinserción social saludable que aparte a la persona del lugar de desvalimiento y le permita sentirse querido y aceptado a partir de una aceptación propia y de una imagen positiva de sí mismo.

Capítulo 2

La sexualidad

2.1 Concepción actual :

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) la sexualidad “es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales”

Como se puede observar este concepto es amplio y abarca muchos términos de gran relevancia. Algunos de ellos han tenido más popularidad que otros en los últimos años sin embargo la mayoría son conocidos y utilizados por el común de la población. Tal es el caso de las expresiones relacionadas al “género” y la “orientación sexual”. En las últimas décadas las manifestaciones llegaron a las calles y, a partir de la difusión de los medios masivos de comunicación, se han introducido en cada hogar. Simultáneamente, autores reconocidos escriben sobre la temática y grupos de investigadores realizan estudios sobre la homosexualidad, los estereotipos sociales atribuidos a cada sexo y la violencia de género. Como consecuencia de ello hay una vasta bibliografía al respecto y un amplio manejo de información.

Es importante aclarar que, aunque los vocablos resulten familiares, en algunas oportunidades son confundidos o malinterpretados, este hecho complejiza la interpretación de las concepciones. En los talleres educativos brindados por instituciones de primaria y secundaria es común que los docentes se encuentren con la primera confusión de los estudiantes, quienes se refieren al término “sexo” al hablar de “sexualidad” y que, a su vez, dicha expresión siempre se relacione directamente con el “acto sexual”. Algo semejante sucede con las palabras: placer y goce que parecen relacionarse de manera casi exclusiva a la genitalidad.

En épocas de exposición excesiva y de culto al cuerpo se polarizan las opiniones sobre la hipersexualidad y la erotización de la sociedad. Sin embargo, a pesar de ser un tema de gran notoriedad, se observa falta de claridad al aludir a la terminología empleada. Popularmente, por ejemplo, se realiza una equivalencia entre los términos

erótico y pornográfico relación que se aleja de la concepción de erotismo empleada en el concepto de sexualidad explicitada al inicio de este apartado.

La pornografía es externa al sujeto, artificial, la imagen está centrada en la genitalidad y tiene como finalidad servir como objeto fetichista.

Sin embargo el erotismo tiene como característica ser uno de los aspectos de la vida interior del sujeto (Bataille, 2010). Este autor considera que el erotismo es el elemento que asegura la diferenciación entre la actividad sexual humana de la animal ya que, el ser seres racionales nos permite tener un dominio de la misma, es una vivencia interna que se escapa del mero acto sexual, resume una manera de sentir y de vivenciar el placer, algo individual, propio de cada ser humano. González (2006) refiere a que, partiendo de esta concepción, se puede observar la diferencia entre el erotismo y la pornografía ya que la segunda no se remite a algún proceso interno. La pornografía no parece vincularse con el desarrollo voluntario de la seducción ni de sensibilidad, no existe el juego interno de simbologías y significados sino que se da de manera casi mecánica con el fin de mostrar los aspectos más primitivos de una satisfacción casi fisiológica.

Bataille es citado por González (2006) al mencionar al erotismo y la forma de vivir la sexualidad como una experiencia individual e interna de cada ser humano:

En ese sentido, dice Bataille, los aspectos determinantes de la sexualidad no están presentes en el objeto de placer. Las prácticas sexuales están asociadas a los gustos y las valoraciones particulares sobre lo bello o lo que agrada y, sin embargo, lo que se pone en juego en la experiencia sexual de los sujetos no es una "cualidad objetiva" del objeto de placer (Bataille, 2005: 33). El rasgo fundamental de la sexualidad humana se encuentra en el interior del sujeto, de manera que no depende de las preferencias sexuales o los deleites que producen goce para la mayoría. (p.11)

La concepción descrita hace de la sexualidad algo más abarcativo y complejo que el mero acto sexual y por ello, al igual que el concepto referido por la OMS, muestra relación no solo con aspectos biológicos sino que incluye elementos particulares como son los factores psicológicos y culturales.

Es importante destacar a los componentes culturales pues es en ellos donde pasa a tener un papel importante la sociedad en la que se está inmerso. Son factores que atraviesan al ser humano y determinan los modos de pensar y sentir. Junto a los rasgos psicológicos conforman el interior de sujeto y serán elementos esenciales en la determinación de la forma de vivir la sexualidad.

2.2 Mitos y tabúes sobre la sexualidad

Como ya se ha mencionado la sexualidad está rodeada por ciertas creencias erróneas que siembran dudas e interrogantes al momento de abordarla. Las mismas son vestigios de antiguas concepciones y algunas se han arrastrado por siglos.

Cierto es que desde la antigüedad ha sido un tema importante para las distintas sociedades, se han erigido monumentos y estatuas con formas fálicas, se ha representado escenas sexuales en pinturas y se han adornado vasijas y distintos utensilios con dibujos de genitales. La antigua Grecia se caracterizó por el culto al cuerpo y a la desnudez y dejó su marca tanto en las representaciones pictóricas como en las esculturas de la actualidad. En algunas sociedades se celebraban fiestas adorando a las divinidades de la fertilidad lo que aun en nuestros días tiene vigencia en países como Japón, donde se celebra el festival del pene. La cultura oriental continúa teniendo ciertos rasgos de otras épocas y mantiene parques y museos con esculturas de penes y figuras que representan el acto sexual en distintas versiones.

Sin embargo, la cultura occidental ha sido más reprendida y reprimida, por lo que no ve con buenos ojos tanta libertad con respecto a la sexualidad. En muchas ocasiones esta represión ha sido producto del interés en mantener el control de la sociedad. La iglesia, por ejemplo, ha hecho su parte poniéndole un velo pecaminoso a todo lo que a la sexualidad respecta (Bataille, 2010). En distintos pasajes bíblicos se relatan episodios trágicos como consecuencia del desorden y la desobediencia, los pueblos que no podían refrenar sus impulsos y se dejaban guiar por los deseos del cuerpo eran los que sucumbían ante destinos de dolor y sufrimiento. El miedo fue ganando terreno y la culpa fue aceptada como castigo por el pecado cometido.

La necesidad de ordenar y dominar genera leyes prohibitivas y abre paso a culturas sometidas al temor y a la ignorancia. Actualmente persisten rezagos de esas formas de sentir y ver la sexualidad por esa razón es que la información que se maneja no siempre es clara y los miedos afloran generación tras generación.

Algunos de esos tabúes se traerán a este trabajo pues resultarán importantes a la hora de pensar sobre los elementos culturales que influyen a la hora de pensar internamente la sexualidad y de tomar decisiones de cómo vivenciarla.

Una de las creencias más arraigadas en nuestra sociedad refiere a la estrecha relación entre la sexualidad y la genitalidad, asociada también al vínculo casi exclusivo entre la sexualidad y la procreación (López, 2013). Con este concepto reduccionista se pierde de vista la noción de placer tan importante para la vida emocional del sujeto. Los aspectos afectivos, vinculares, la relación con el goce y el disfrute se simplifica al acto sexual específico con el fin primario de la fecundación.

De esta manera también quedan relegadas distintas zonas del cuerpo que bien podrían ser consideradas erógenas, se singulariza la parte por el todo y se otorga a los genitales un poder que termina invisibilizando al resto de los órganos. Se olvida que la piel, por ejemplo, es el órgano más extenso del cuerpo y que posee numerosa cantidad de receptores los que permiten percibir diferentes sensaciones a partir del contacto. Centrar la sexualidad en los órganos genitales conlleva a que se desconozcan otras formas de dar y recibir placer.

Otro mito difícil de desterrar aun en estas épocas refiere a la sexualidad como práctica aceptada y valorada en el género masculino no así en el femenino; esto es, la idea de que el derecho a la sexualidad es cosa de varones. Se retoma aquí la referencia del culto al cuerpo del guerrero y a las festividades en torno al genital masculino para hablar sobre la representación social de la sexualidad. La misma es falocéntrica, acude a la figura del falo como símbolo de poder, fertilidad y dominio. Genera envidia pues tenerlo significa apoderarse del goce. Desde los albores del psicoanálisis se alude a la “envidia del pene” lo que deja a la mujer en el lugar de desvalida por no tener el objeto anhelado. Se describe a la mujer desde la falta y en la actividad sexual le es adjudicado el lugar de pasividad, siendo permisiva y sumisa ante el poder masculino.

Campero (2013) refiere al peso y la responsabilidad que se le atribuye al género masculino por la posesión de ese bien tanpreciado. Como se expresa claramente en este pasaje:

Ya desde chico me di cuenta- recuerda Juan- que lo que había entre mis piernas era algo más que un órgano. Lo entendí al tener que sentirme orgulloso de tener un pene y exhibirlo como las joyas de la familia; al darme cuenta, no sin cierta preocupación, que había gente que no tenía uno igual al mío, o que no lo usaba como “es debido” (cosa que, por las bromas y comentarios que se hacían en mi familia, quedaba claro que se trataba de algo abominable para un hombre). (p.62)

Ese órgano tiene asignado culturalmente un enorme poder con el que el hombre debe responder a la altura dando por sentado que toda su identidad está constituida en base a él y que la masculinidad se encarna en el pene. (p.66). De ello se desprende que las creencias antes mencionadas se relacionen entre sí percibiendo como algo lógico que la actividad coital resulte sobredimensionada y que sea vista como la norma al hablar de sexualidad.

Capítulo 3

La sexualidad en la discapacidad motriz adquirida

Desterrando mitos

Hacer un breve pasaje por las distintas creencias y concepciones sobre la sexualidad permitirá abordar en este apartado los tabúes que deberá sortear una persona que ve alterado su funcionamiento corporal al momento de pensar en cómo vivenciar la sexualidad.

Uno de los puntos a destacar es que, para realizar este trabajo, se recurre a generalizaciones no obstante, es sabido que la realidad de cada sujeto es más compleja y deberá ser tratado como único, entendiendo su singularidad y atendiendo el entramado de significaciones que de él se desprenden. Sin embargo, no se puede obviar que el hombre es un ser social, por ende tiene determinados atravesamientos culturales que componen su forma de vivir cada acontecimiento y lo hacen semejante a los grupos en que participa. Esto es, independientemente de ser individuales, cada sujeto comparte rasgos con otros de su misma comunidad, elementos que son parte de la tradición y determinan los modos de pensar y sentir de una sociedad.

Las personas que adquieren una disfunción motriz tienen que develar los tabúes en torno a la sexualidad existentes en su cultura para afrontar una realidad que exige transformaciones. Además esta situación es doblemente movilizadora pues, como vimos anteriormente la propia concepción de discapacidad está rodeada de miedos y falsas creencias; entonces habrá que traspasar dos barreras: los prejuicios por la discapacidad adquirida y los preconceptos sobre la manera de vivir la sexualidad.

La noción falocéntrica de la sexualidad es una de las que posee gran peso y por consiguiente resulta difícil de desterrar. La virilidad unida a la actividad coital hace que los hombres con lesiones medulares vean perdida esa característica, por tanto se crean menos masculinos. Esto afecta su autoconcepto y genera impedimentos en los vínculos interpersonales. El hecho de necesitar fármacos para tener una actividad sexual genital provoca un sentimiento de inferioridad al momento de enfrentarse a otros hombres, lo que socava su autoestima. (Oliver, 2006)

Otro factor a desarraigar es culto al cuerpo. Cada época ha tenido determinados cánones de belleza y a partir de ello la sociedad se ha encargado de delimitar los parámetros de lo que considera normalidad, alejarse de ellos implica quedarse en situación desventajosa. La discapacidad lleva a pasar los límites preestablecidos, transformar la representación interna del ideal del cuerpo y pensarse desde un nuevo paradigma, adoptando una noción diferente de belleza.

Baile Ayensa (2003) emplea en sus trabajos el concepto de imagen corporal refiriéndose a “un constructo psicológico complejo, que se refiere a cómo la autopercepción del cuerpo/apariencia genera una representación mental, compuesta por un esquema corporal perceptivo y así como las emociones, pensamientos y conductas asociadas.” (p.7) Esta construcción es la que se ve afectada al tener un problema medular que genera deficiencias en la movilidad y el funcionamiento pues se produce una desestructuración interna que afecta entre otros aspectos la socialización del sujeto. Hernández (2005) lo describe en el siguiente párrafo:

En el ámbito psicosocial el individuo se cuestiona la aceptación de su nueva condición, que es permanente y afecta la imagen del cuerpo, personalidad y estatus en el ámbito familiar, grupo de iguales y sociedad en general, lo que permea una amplia gama de psicoafectividades. Los individuos manifiestan que el cuestionamiento aparece a través de sentimientos como: vergüenza, enojo contra sí mismo, hacia el causante de la lesión y la sociedad al percibir lo complicado de la situación; además de una profunda frustración y percepción de “no utilidad”, lo que los lleva a tener miedo a relacionarse por el probable rechazo que puedan ocasionar (p.531)

Los sentimientos antes descritos se ven reforzados por las representaciones culturales de lo normal y adecuado. Perder esos atributos desprovee al sujeto de todo rasgo positivo, agradable y útil para su entorno. Por lo tanto tendrá que revalorar su cuerpo y encaminarse hacia una nueva búsqueda de belleza y placer (Oliver, 2006). Así queda expresado en el siguiente fragmento

Muchos sienten que su cuerpo diferente no cubre las expectativas de las posibles parejas sexuales; piensan que nadie se fijará 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. (p.3)

Los materiales consultados y los datos recabados con los entrevistados permitieron pensar en distintos aspectos a tener en cuenta para favorecer la resignificación del cuerpo y reconstruir la imagen corporal . Los mismos serán desarrollados en los siguientes apartados de este capítulo.

Entender las señales del cuerpo: recobrar el control

*“Y así, pues, miro mis piernas como si pertenecieran a otro cuerpo
y fuerte y dulcemente estuvieran pegadas a mis entrañas.”*

Ritual de mis piernas. Pablo Neruda

En diálogo con personas que han adquirido discapacidad motriz en etapas tempranas de su adultez se pudo constatar el sentimiento de extrañeza ante la falta de sensibilidad corporal. Esta impresión de desconocer el cuerpo que se habita, descrito por algunos autores (Venturiello, 2014; González, Price y Muñoz, 2011) genera angustia, miedo y frustración.

Aunque el nivel de afectación dependerá del grado y tipo de lesión todos atraviesan épocas en la que, sin estar rehabilitados aun, ven cómo sus deseos se encuentran atrapados en un cuerpo que les es ajeno.

Uno de los puntos de quiebre emocional se da al no poder controlar las funciones de micción y deposición. Se evidencia vergüenza y malestar siendo, en un primer momento, obstaculizador en la reinserción social.

Mientras se cruza el período de internación la atención es dada por el personal de salud entonces la persona con discapacidad observa cómo su cuerpo es visto y tocado por extraños, quienes lo manipulan como si fuera un objeto (Moreno y Amaya, 2012). La falta de sensibilidad provoca un determinado sentimiento de culpa por no poder contener sus necesidades fisiológicas, sentirse incapaz de tener el control de su cuerpo y perder por ello toda privacidad.

Al salir de la etapa de hospitalización se sucede la vuelta a casa, en este momento se puede percibir lo que denominaremos un doble regreso. No solo se retorna al seno familiar sino que se retrocede a la niñez, al período de los cuidados maternos de la primera infancia. Se observa ese paralelismo cuando los entrevistados nombran al pañal como elemento de molestia y perturbación. Verse con esa pieza representa para ellos haber dejado de ser adulto y haber perdido dominio de sí mismo. Los cuidados familiares traen consigo una carga importante de sobreprotección lo que genera incomodidad y, en ocasiones, puede entorpecer la rehabilitación si el cuidador se siente con potestad de decidir y manejar la vida de quien se encuentra en un período de recuperación.

La falta de control de esfínteres también viene acompañada por una pérdida de tonicidad muscular en las piernas lo que aumenta en mayor grado la falta de reconocimiento de la figura adulta. El retroceso entonces, se puede advertir por medio de dos vías: de manera tangible y a su vez simbólica. Es que, la ausencia de movilidad no solo impide caminar sino que deja desprovisto al ser de todos los atributos distintivos

de su adultez: sus rasgos físicos, su independencia, su capacidad de decisión, su privacidad.

Dada la contrariedad que provoca la incontinencia es que se hace fundamental aprender de manera temprana algunas estrategias que posibiliten autonomía. Para ello se deberá aprender a escuchar al cuerpo y desterrar la idea de que hay una total falta de sensibilidad. El organismo envía señales, aunque diferentes de las que ya se conocían y distintas en cada persona y para cada caso. Utilizando tanto las vías sensitivas como las motoras (que se encuentren por encima de la lesión sufrida) cada persona puede reaprender a sentir y discriminar sensaciones las que son vitales para comenzar a entender este nuevo funcionamiento.

Según datos ofrecidos por algunas personas entrevistadas la organización del día a partir de esos signos son importantes para generar hábitos, por ejemplo: tomar el tiempo entre cada cambio de pañal o llevar un registro del líquido tomado, permite saber cómo funciona el organismo; entenderlo resultará ser el primer paso para retomar el manejo corporal.

Un momento fundamental se da al aprender la autorrealización del cateterismo vesical (extracción de orina mediante un catéter) y la autoadministración de masajes para deponer diariamente. Estos procedimientos permiten que la persona abandone la utilización del pañal y junto a él la vergüenza y el miedo, además de comenzar a recuperar la intimidad perdida por la dificultad de realizar tareas de autocuidado sin ayuda o supervisión (Moreno y Amaya, 2012). Estas técnicas permiten que las personas se manejen solas, empezando a tomar contacto con zonas corporales que, desde hace un tiempo, no eran observadas ni tocadas por ellos mismos.

El momento del aseo o el cuidado, pone al descubierto ese cuerpo oculto desde el suceso desencadenante de la discapacidad y enfrenta a la persona con su imagen, la obliga a observarse y poder reconocerse en ella.

Los miembros inferiores interpelan, pues están allí a pesar de no poseer la misma sensibilidad que se tenía anteriormente; no se trata de un cuerpo fraccionado sino completo e invisibilizar zonas, fragmentando al todo, altera la concepción de una imagen corporal única e integrada. Las piernas, aunque débiles y con falta de tonicidad muscular no resultan ajenas. Los genitales, comienzan a ser propios nuevamente y redescubrirlos habilita la posibilidad de reencontrarse con la intimidad perdida. La desnudez concede tomar conciencia corporal entendiéndolo como centro de placer, así se puede volver a percibir a un cuerpo sexuado y provisto de deseos.

La silla de ruedas como símbolo

*“...vi interminables ojos inmediatos escrutándose en mí como en un espejo,
vi todos los espejos del planeta y ninguno me reflejó...”*

El Aleph. Jorge Luis Borges.

Después de enfrentarse al espejo y de encontrar en él el reflejo de un cuerpo completo, luego de avanzar en el intento de reconocerse como un ser único e integral se debe pasar a otra etapa: el encuentro con otros y la imagen que cada uno devuelve de lo que ve. Esta no suele ser una etapa sencilla, se debe recordar que las personas pasan un periodo largo de internación en donde el contacto social se da a partir del personal de salud y con los vínculos más cercanos. El regreso al hogar y el comienzo de la rehabilitación abre posibilidades de reinserción a la comunidad en su conjunto saliendo de los lazos próximos.

En este aspecto se ponen en juego múltiples factores que exceden el funcionamiento orgánico. Los componentes personales, referidos por la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y traídos a este trabajo se hacen relevantes en esta etapa del proceso de resignificación corporal.

Es que cada persona vivirá de manera diferente esta fase y en ella tallará no solo el apoyo externo con el que cada uno cuenta sino la percepción interna de lo que le sucede y su capacidad de afrontarlo. Por eso es importante destacar que, para este apartado, se considerarán las diversas opiniones de las personas contactadas con el fin de ver la pluralidad de formas de sentir y vivir estas experiencias.

Se partirá de algo que resulta común en todos los casos: la relación singular y necesaria que se establece con la silla de ruedas. Este elemento, vital para la movilidad y la independencia, provoca sentimientos encontrados: mezcla de necesidad y rechazo. En este punto despiertan interés dos temáticas por lo que se hará referencia a cada una de ellas por considerarlas pertinentes al hablar de la nueva estructuración de la imagen corporal.

A partir del período de rehabilitación, el encuentro con las otras personas se da mediado por la silla de ruedas, la que permite desplazarse y adquirir autonomía en la cotidianidad. Sin embargo, lo que parece servir como artilugio para la libertad en ciertos momentos, condena a la persona a sentirse relegada a una segunda mirada. La silla se lleva toda la atención y el ser se vuelve sombra del objeto que lo acompaña. Para poder entender la idea antes mencionada es necesario tomar en consideración la representación social de la silla de ruedas, es decir, se debe pensar en la simbología que ha tenido este instrumento para la sociedad de manera histórica (De Souza et al, 2010).

Alegoría que representa la incapacidad, la minusvalía y la anormalidad, símbolo de lo diferente, las personas en silla de ruedas han sido vistas con menosprecio, lástima y recelo. Por esa razón no es un elemento más sino que viene con una gran carga de significaciones que serán trasladadas a las personas portadoras de una de ellas para su movilidad.

Este peso no es sobrellevado de la misma manera por todas las personas, en el diálogo establecido algunas de ellas evidenciaron inconvenientes al respecto. Han considerado la necesidad de tener que presentarse sin silla para que se las conozca como verdaderamente son. En esos casos, declaran ver cómo sus atributos son invisibilizados frente a la fuerza del impacto que genera la silla de ruedas. Resulta necesario observar aquí que, muchas veces, la actitud negativa del entorno ha generado rechazo en las propias personas que necesitan usarla, lo que los desestimula y evita una inserción social adecuada.

La discapacidad motriz se hace visible a partir de la silla de ruedas, con este elemento no se puede pasar desapercibido y es imposible sentirse igual a los demás cuando se tiene un adicional que se lleva todas las miradas. Tampoco se puede pasar por alto el hecho de que dicho componente se acopla al cuerpo y pasa a ser parte de él, por tanto la imagen, la estatura, el físico se amolda a su forma. Así como se había observado la adaptación a las modificaciones del funcionamiento fisiológico ahora la realidad exige una aceptación de las transformaciones de postura y complexión.

Se pudo constatar que el aspecto corporal se modifica a partir del uso de la silla, lo que se pierde de masa muscular en los miembros inferiores se gana en músculos y fuerza en los brazos, esta circunstancia genera molestias, principalmente en algunas mujeres, por ver una figura diferente a la que se tenía previo a la discapacidad. No todas las personas se adecuan de manera rápida a estos cambios y por ello a muchos se les hace difícil reconocerse en silla.

Para hacer de la apariencia un factor motivacional es que algunos van al gimnasio y apuestan a tonificar su cuerpo, de esta manera moldean su figura y se ven más atractivos. Este punto es muy importante para la restructuración de la imagen corporal pues al comenzar a tener dominio de sí se produce una revalorización del cuerpo dándole al mismo un significado positivo.

Se tratará entonces de reapropiarse del protagonismo adjudicándole a la silla de ruedas el lugar de fondo y no figura. Entender que la misma es un componente fundamental para la movilidad y la adquisición de independencia sin embargo no se convierte por ello en el atributo central del ser humano. Poder presentarse al mundo obviando su presencia representaría un avance importante en la apropiación del cuerpo y en una autopercepción integrada.

El siguiente ítem asociado al uso de la silla de ruedas que interesa nombrar se relaciona con los posibles espacios a transitar y los vínculos sociales que se pueden establecer en ellos. Esta temática generó controversias ya que, no solo hay disparidad de opiniones sino que, en cada caso el asunto ha llevado a vivir la discapacidad de manera diferente.

Todas las personas contactadas están de acuerdo en la idea de que la discapacidad trae consigo la posibilidad de instituir vínculos sociales distintos de los establecidos con anterioridad a la adquisición de la deficiencia. A partir del período de rehabilitación se comienza a formar parte de círculos sociales nuevos, con personas que se conoce en los distintos centros al que se asiste de manera regular y los que pasan a ser parte de la vida diaria. Se vuelven pares importantes ya que comparten las mismas experiencias, los mismos miedos e iguales expectativas. Esto lleva a que, en su mayoría, se conozcan pues han transitado espacios comunes.

Sin embargo, a diferencia de quien nació con una discapacidad, adquirirla en edad adulta provoca que se modifiquen las relaciones sociales, pues esos lugares ahora visitados eran desconocidos antes del incidente que provocó la lesión.

Para algunas personas esta situación aumentó sus círculos sociales ya que, a los ya establecidos, se les suma el equipo de deporte o los amigos de rehabilitación.

No obstante, hay otros, que cuestionan esta realidad haciendo una fuerte crítica al respecto. Considerando que, algunos lugares son inaccesibles para una persona en silla de ruedas, quienes deben usarla quedan relegados a transitar por los espacios accesibles, teniendo limitado el tránsito por los espacios que ellos desean y viéndose de cierta manera obligados a hacerlo por la ruta que se les asigna.

Según ellos esta situación provoca que se formen ghettos y que la persona con discapacidad motriz forme parte de los llamados grupos minoritarios. Hay quienes, redoblan la apuesta y hacen un llamado de atención sobre el significado del mismo, dicen que, al no poder asistir a los mismos lugares a los que concurrían habitualmente se han perdido relaciones sociales. Venturiello (2013) refiere a ello diciendo que “...entorpecer la dinámica de las redes sociales tiene implicancias en la subjetividad y en la vida cotidiana de los sujetos que la componen, puesto que atenta contra los intercambios que constituyen los vínculos” (p.6).

Además, creen que esa forma de transitar por determinados espacios permite a las personas catalogadas como normales no estar cerca del diferente.

Permitir el acceso a ciertos lugares les restablece derechos pero hacerlo en zonas restringidas continúa invisibilizándolos, brindando posibilidades desiguales de vivir las relaciones interpersonales.

La misma autora refiere a lo dicho en el siguiente fragmento:

La imposibilidad o dificultad para habitar un espacio, cuando no es por opción, sino por imposición, significa estar excluido de lo que allí acontece y trae perjuicios a la realización de actividades y al encuentro con otros. En este sentido, el espacio físico en la ciudad se presenta como un inhibidor de las redes sociales, las cuales se “empobrecen” ante las dificultades para concretar los encuentros cara a cara (p.8)

Este empobrecimiento de los vínculos va en detrimento de la autoimagen de la persona con discapacidad ya que se siente en desventaja frente a otras personas por tener esta condición.

Como ya se ha explicitado este no es un sentimiento general puesto que algunos tienen una vida muy activa tanto con los antiguos vínculos sociales como en la participación de los nuevos círculos de amistades. No obstante parecía bueno traerlo a este trabajo ya que, se pudo observar la dificultad de algunas personas para continuar con sus antiguos contactos, o establecer relaciones de amistad o de pareja con personas sin discapacidad. Creyendo que no están a la altura de las expectativas, se refugian en la idea de que toda persona que los ve los mira con extrañeza, entonces pierden la seguridad en sí mismos dejando que gane el miedo a la frustración y el fracaso. Como se reflejó en párrafos anteriores la persona queda sumida tras su silla de ruedas, la que se apodera de la vida y la condena a un eterno segundo puesto. A pesar de haber salido de los primeros obstáculos se quedan prendidos en verse fragmentados y se sienten incompletos.

Los que han podido superar esta etapa adoptan posturas proactivas, participando de actividades relacionadas a su discapacidad para continuar ganando espacios en donde se pueda suceder un verdadero intercambio entre quienes revisten dificultades en la movilidad y lo que no presentan ningún impedimento. Suelen ser comunicativos y se reúnen a diario con distintos grupos de amistades, no han perdido contactos con antiguos compañeros y han reinventado la forma de disfrutar de tareas que les agradaban antes de adquirir la discapacidad.

Sin lugar a dudas eso no se logra desde los comienzos ya que , como se ha descrito, habrá que sobreponerse a los cambios corporales y entender el nuevo cuerpo que se habita. Sin embargo, se puede inferir que cuanto más tempranamente se consiga el nivel de aceptación o conciencia corporal para una autoimagen saludable mayores son los avances en la rehabilitación lo que redundará a su vez en una mejora en la calidad de vida.

La masculinidad puesta a prueba : el placer de la conquista

Es la tempestad de mis sentidos/ doblgando la selva sensible de mis nervios.

Es la carne que grita con sus ardientes lenguas! /¡Es el incendio!

Déjame sueltas las manos. Pablo Neruda

Para comprender mejor cómo se da el proceso de resignificación corporal y la readaptación a una nueva sexualidad resultará interesante realizar una diferenciación de acuerdo a los géneros considerando que el curso de la vida sexual no se produce de igual manera en ambos, ya sea por los roles asignados culturalmente a cada género o por la incidencia que ello tiene en las vivencias personales.

En esta sección entonces, se referirá al desarrollo de estos procesos desde la perspectiva masculina. Con el fin de hacer un acercamiento al tema se toman los datos aportados por los hombres contactados y se cotejan sus dichos con los materiales encontrados sobre la cuestión.

Cabe destacar que, para comenzar, será necesario retomar lo referido en capítulos anteriores sobre las antiguas concepciones acerca de la sexualidad y los mitos sobre ello. En esos apartados se hacía referencia al papel protagónico que ha tenido el hombre en relación al tema de la sexualidad, centrada en el culto al pene, al goce coital y a su implicancia directa con nociones de poder y dominio. La masculinidad pasa inadvertida si no hay un pene que muestre su autoridad. Un hombre que no haga honores y alarde de ello no es un hombre, tal vez ostente otros adjetivos menos decorosos (pollerudo o maricón) pero no tendrá el valor de ser un verdadero espécimen masculino. Así lo deja evidenciado Campero (2013) en el siguiente fragmento:

Cuanta historia con el pene. Si estoy en una reunión de amigos y aparecen los chistes sobre el tamaño y los comentarios sobre hazañas sexuales, me vuelvo a dar cuenta de que todo se resume en medir nuestra autoestima, nuestro valor de machos, en centímetros de carne dura. Eso me hace sentir como si estuviera desnudo, como si mi pene no fuera mío, sino algo que las demás personas puedan alabar o denigrar, algo público que debe aspirar a ser siempre más de lo que en realidad es.(p 65)

La concepción de sexualidad que se percibe en estas valoraciones refieren a la genitalidad como elemento excluyente de placer. Los órganos genitales son los únicos receptores y dadores de sensaciones placenteras.

El peso de la cultura se hace sentir aún más en los hombres con discapacidad motriz ya que al no tener sensibilidad por debajo de la zona lesionada ven su funcionamiento sexual alterado.

Para comprender un poco más sobre cuáles son las alteraciones se debe tomar contacto con materiales que mencionen las consecuencias de una lesión medular.

De acuerdo a lo expuesto por López (2013) en los hombres se ve afectada la respuesta sexual de erección y eyaculación no así el deseo ni la excitación y sensibilidad de las zonas no afectadas. Las áreas comprometidas corresponderán a la ubicación de la lesión sufrida, por tanto, cuanto más alto sea el daño mayor extensión del cuerpo con alteraciones o disfunciones.

En este punto se pueden detectar diferencias importantes entre una persona con paraplejia a una con tetraplejia, ya que en el último caso las afectaciones son sensiblemente superiores y la calidad de vida está mayormente comprometida.

Las posibilidades de vivir la sexualidad son variadas, sin embargo, dependerán del tipo de lesión y la decisión de cada persona pues, con la información adecuada, elegirán las más apropiadas. Se puede tomar la resolución de ingerir fármacos o administrar inyecciones que ayudan en la erección y posibilitan relaciones coitales. Otra alternativa es potenciar la sexualidad paracoital, en la que toman protagonismo otras partes del cuerpo en donde no se ha perdido la sensibilidad.

En el caso de algunas personas con tetraplejia eligen estructurar su vida sin actividad sexual, sin embargo, no se abstienen de tener momentos de intimidad emocional. Tal es la situación de una de las personas contactadas para este trabajo, la que presenta una tetraplejia provocada por una lesión medular de gran magnitud. Su pareja acompañó todo el proceso de internación y rehabilitación. Actualmente comparten momentos y experiencias conjuntas, tienen una comunicación muy fluida y el tema de la sexualidad ha estado siempre presente, juntos tomaron la decisión de vivir sin actividades sexuales sin embargo la pareja se sostiene en base a un profundo intercambio de afecto en donde la importancia se encuentra en mantener esa complicidad que los nutre emocionalmente.

Cabe mencionar entonces que, además de lo relacionado a la lesión se debe valorar la situación de vida de cada persona al momento de adquirir la discapacidad, esto incluye tener en cuenta la edad, la situación afectiva y la forma en la que vivía su sexualidad hasta ese momento. Tal como se puede constatar la discapacidad se incorpora a una vida hecha y obliga a que la persona y su entorno haga reestructuraciones.

De los encuentros tenidos con los hombres con paraplejas se pueden distinguir algunos aspectos sobre estos puntos que merecen ser destacados.

Todos hicieron referencia a que, después del proceso de rehabilitación en donde se pusieron en juego las diferentes maneras de manejar el cuerpo, el reconocimiento del funcionamiento fisiológico y la posterior aceptación del uso de la silla de ruedas se encontraron con una revaloración del concepto de masculinidad. Desterrar mitos y reconsiderar el rol masculino fueron vitales para comenzar a transitar una vida plena. Correrse del papel prestablecido por la cultura ha permitido tener una apertura a conocer nuevas formas de vivenciar el ser masculino.

La mayoría de los hombres contactados eran solteros al momento del incidente que desencadenó la discapacidad. Según lo relatado vivían la sexualidad centrada en la genitalidad, teniendo como práctica sexual principal la actividad coital. Al salir de la situación de crisis y el momento traumático el tema de la sexualidad recobró interés por tanto hubo que develar la temática y hablar sobre las posibilidades de tener una vida sexual activa.

Casi todos acudieron a los médicos tratantes quienes les hablaron sobre las distintas posibilidades para vivir la sexualidad, sin embargo, aparece como generalidad el hecho de hablar con sus pares, compañeros con los que compartían la rehabilitación o las distintas instituciones y centros para personas con discapacidad. La conversación sobre experiencias vividas desarraiga mitos y miedos. Según lo expresado en diferentes encuentros resultó un aprendizaje el entender la importancia de los sentidos, el uso del tacto y el disfrute del juego de caricias.

Pensar en la vivencia de una sexualidad paracoital los inducía a correrse de la concepción tradicional de lo que representaba ser hombre. Para poder mantenerse seguros de sí mismos debían buscar otras propiedades del género masculino que se apartaran de la noción falocéntrica, en el que el pene y el uso del mismo eran factores elementales para mostrar virilidad.

Es por ello que se redobla la apuesta en un punto que parece reanimar el rol masculino: el placer de la conquista. La seducción funciona como aditivo a la autoestima y la confianza necesarias para no ver tambaleada la identidad. El triunfo en ese juego de atracción genera poder, pues, en definitiva conquistar es dominar territorios y ese dominio funciona simbólicamente como falo. El hombre mantiene el control de la situación: esgrime simpatía, interés, preocupación y convence a quien lo rodea. Entonces, la sexualidad se disfruta desde ese momento en que, ese hombre, no se siente menospreciado sino que se aprecia a la altura de otros hombres. Más allá de las opiniones médicas sobre la falta de respuesta sexual y el funcionamiento orgánico que impide la erección y la eyaculación hay una conciencia orgásmica que nace del placer sentido al dar placer. El cerebro funciona como gran órgano sexual y los pensamientos y la fantasía son ingredientes perfectos para experimentar con plenitud.

El lugar de lo femenino en la discapacidad motriz

*“...una mujer desnuda es un enigma
y siempre es una fiesta descifrarlo...”*

Una mujer desnuda y en lo oscuro. Mario Benedetti

Esta sección se ha reservado para tratar un tema difícil de abordar dada la complejidad del mismo: la mujer con discapacidad motriz.

No se podrá profundizar en todos los aspectos ya que son muchas las aristas que comprenden a este fenómeno, así que solo se hará hincapié en los puntos relacionados a la temática de este trabajo: la resignificación corporal y la forma de vivenciar la sexualidad.

No obstante será pertinente mencionar algunos items que, aunque no serán ahondados, se deben tener en cuenta ya que tienen incidencia en el tema de interés.

Para comenzar se debe decir que la mujer con discapacidad es protagonista de una doble discriminación: por un lado por la condición de ser mujer y por otro por tener una discapacidad. Si se piensa en las reivindicaciones que todas las mujeres del mundo han debido librar para hacer efectivos sus derechos se puede tomar verdadera dimensión de la condición en la que se encuentran las mujeres en situación de discapacidad, miembros de dos colectivos que deben pelear por sus derechos vulnerados.

Al hablar sobre sexualidad se retoman los conceptos trabajados en apartados anteriores en donde se refiere a los mitos que envuelven esta temática. Aludiendo específicamente a los concernientes a la mujer se puede observar el papel pasivo que se le ha otorgado, el culto al cuerpo y a la belleza femenina y la noción de culpabilidad y castigo por la vivencia de una cierta libertad sexual. En su mayoría estos temas siguen arraigados en la cultura y la tradición social, y aunque se ha reclamado y avanzado en algunos aspectos, otros parecen haber echado raíces en la población lo que dificulta progresar hacia un camino de integración y de igualdad.

La sociedad ha tenido una forma de organización patriarcal en donde el dominio y el poder se le fue adjudicado al hombre, por ello es que se concibe esa relación directa de la mujer a la debilidad, la dependencia y la incapacidad de resolver y decidir por sí misma. La sexualidad ha sido un medio para hacer efectiva esa dominación: a partir de lo que era permitido, lo prohibido, el juego de poder, el sometimiento del cuerpo.

Siempre se le exigió a la mujer que se reprimiera pues para ella no estaban liberados ciertos placeres mundanos. La religión, la familia, la virginidad y el honor fueron caballos de batalla para imponer y oprimir. Estos tabúes han calado fuertemente a lo largo del tiempo y traen aparejados problemas difíciles de remediar.

Tal es el caso de las mujeres con discapacidad las que deben lidiar no solo con los cambios provocados por el daño sufrido sino que deben soportar esta carga que se les es adjudicada. Esto resulta claramente visible cuando López (2013) explica que las mujeres con lesiones medulares tienen menos afectaciones que los hombres en la funcionalidad relacionadas a la respuesta sexual, sin embargo se evidencian otros factores (muchos de ellos de índole cultural) que perjudican la sexualidad femenina en casos de discapacidad motriz.

Aunque es común que se mencione a la salud sexual y reproductiva y se la defina como un estado general de bienestar físico, mental y social en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos, puntualizando que no implica la mera ausencia de enfermedades y dolencias (Cruz, 2004) parece no ser recordada cuando se trata de profundizar en la sexualidad de las mujeres.

En algunas oportunidades se vincula a la mujer con discapacidad específicamente al tema de la salud reproductiva, entendiendo que las mismas tienen derecho a ser madres, sin embargo la situación cambia cuando hablamos de sexualidad en términos generales.

Para avanzar en esta recopilación de datos se tomarán algunos pasajes de los encuentros tenidos con mujeres con paraplejia para intentar comprender qué relación tienen con su cuerpo, cómo vivencian su sexualidad y qué información han recibido al respecto.

Es importante mencionar que no es el objetivo de este trabajo problematizar acerca de cuestiones de género, sin embargo la información recabada posibilita la realización de comparaciones, con el único fin de entender las diferentes formas de vivir los cambios corporales y los nuevos significados que se le puede dar a la sexualidad.

Como aspecto a destacar podemos decir que las mujeres han sido las que más han revestido rechazo a la silla de ruedas considerando que es un componente obstaculizador de los contactos sociales e íntimos. Los hombres han declarado que, si bien han sentido incomodidad y malestar en los primeros tiempos logran superar esa situación adaptándose de mejor forma.

En diálogo con profesionales que trabajan en la atención a personas con discapacidad surge la idea de pensar en la preconcepción sobre el carácter asistencialista que se le es concedido a la mujer la que, parece tener por naturaleza dones de cuidado. Si se reflexiona sobre la opinión brindada por estos trabajadores se puede reconocer la dificultad encontrada en las mujeres al establecer relaciones de pareja, pues la silla de ruedas las deja en un lugar de receptora de cuidados y entonces pierde el atributo natural de toda mujer: encargarse de la asistencia de otros.

Este punto puede encontrarse desarrollado en el material de López González (2007) sobre discapacidad y género. Allí se explicita que el peso social sobre el desempeño de las mujeres en tareas de cuidado, las nociones de sacrificio y abnegación a los que comprenden su entorno se ven afectados cuando son ellas las que necesitan asistencia.

Otro de los aspectos divergentes entre las formas de vivenciar la sexualidad de los hombres y mujeres con discapacidad se vincula a la información brindada. Las mujeres contactadas dicen no haber tenido quién les explicara sobre sexualidad, por otra parte sí recibieron orientaciones sobre la posibilidad de ser madres en caso de que lo quisieran en algún momento de su vida. Tampoco se les ha hablado abiertamente sobre su cuerpo, las visitas a los distintos médicos se resumen en aclaraciones sobre el cuidado del organismo para la evitación de infecciones urinarias o estreñimiento. Quienes han tenido mejor suerte han sido las que lograron establecer con algún médico un cierto nivel de confianza al punto de preguntarles por las temáticas sobre sexualidad, no obstante queda al descubierto la falta de sistematización y protocolización de estas prácticas, quedando libradas a la capacidad de empatía de cada profesional.

Las consultas con ginecólogos resultan molestas ya que no tienen las camillas adecuadas, además en algunas ocasiones se denota poca experiencia en la atención a mujeres con discapacidad motriz. Según lo referido por ellas, se han sentido, en ciertos momentos, infantilizadas por el personal de salud, sus familiares y su entorno general. Resulta común el hecho de que la sociedad considere a las personas con discapacidad como asexuadas, lo que provoca que se vea a las mujeres como niñas y se las trate como tal. Estas expresiones se pueden cotejar por lo expuesto por Cruz (2004) el que refiere a la dificultad de las mujeres con discapacidad para verse provistas de sexualidad. La sociedad parece borrarles todo atributo que se relacione al placer sexual aniñándolas o atribuyéndoles características angelicales.

Las entrevistadas que han estado en pareja o que actualmente tienen una relación comentan haber participado de conversaciones con otras mujeres con discapacidad o con sus parejas, quienes escuchan sus miedos y las animan a experimentar nuevas sensaciones. Sin embargo tampoco es sencillo, ya que los hombres ostentan mayores libertades para hablar sobre la temática sin inconvenientes.

Para vivir su intimidad y relacionarse como deseaban, las mujeres han tenido que vencer barreras, que exceden las arquitectónicas, intentando tener una vida independiente, saliendo de la sobreprotección familiar sin ser por ello catalogadas como incompetentes o irresponsables. Buscar información y acceder a ella reviste una actitud activa y una conciencia de derechos que, de cierta forma, obliga a ir contra lo preestablecido tradicionalmente. Este es otro aspecto que las diferencia de los hombres ya que ellos tienen mayores posibilidades de salir de su hogar sin supervisión o control,

se les permite tener una mayor intimidad pues culturalmente es se ve como normal que lo necesiten y, por ende, se respeta su derecho a la privacidad.

El hecho de que las mujeres no puedan hablar sobre la temática de la sexualidad con libertad y tampoco tengan apoyo familiar para tener momentos íntimos genera dudas provocando miedos y desestabilizando la autoimagen. Dentro de las mayores inquietudes se encuentra el no corresponder al prototipo de belleza actual.

Cruz (2004) menciona que, en las sociedades contemporáneas, la preocupación por la belleza se encuentra latente en todas las personas, desde edades muy tempranas, debido al elevado valor asignado al cuerpo. Aunque se produce en la población en general, afecta mayoritariamente a las mujeres, las que buscan distintas estrategias para la obtención de la imagen corporal deseada. La dificultad para obtener los logros esperados trae aparejados problemas de autoestima, angustia y, en casos extremos, depresión.

Los medios masivos de comunicación venden el ideal femenino, muestran al cuerpo como objeto deseable e incitan a que se redoblen las miradas puestas en las peculiaridades corporales y se las observe como defectos. El reto está en alcanzar la perfección; ser perfecto es tener una apariencia externa que asegure la aprobación social y que así posibilite una retroalimentación positiva del autoconcepto centrado en la autoimagen.

Si se considera el peso que tiene la belleza y la perfección física para la comunidad se puede percibir las dificultades encontradas en las mujeres con discapacidad para lograr una aceptación corporal. La concepción de perfección se modifica, el desafío para ellas está en romper con los parámetros de la normatividad, transgredir las reglas establecidas; verse perfectas es verse normales. Aunque, para lograrlo, deben superar las barreras culturales y para ello primeramente se requiere desterrar los vestigios de estas concepciones arraigadas en sí mismo. Esto no es tarea sencilla ya que no ser parte de los estándares resulta un problema puesto que se vincula estrechamente a la no aceptación del otro, a la dificultad para ser atractivo y el no poder establecer relaciones por medio de la seducción.

En este punto también se pueden observar diferencias con lo vivido por los hombres, ya que estos, basados en el rol más activo que se les ha adjudicado tradicionalmente se pueden muñir de diversas estrategias que sirvan como mecanismo para atraer al otro y de esa manera cautivar con diversos elementos. Parece más fácil para los hombres entender que el arte de la seducción es más abarcativo que la perfección y la belleza del cuerpo, y entonces ellos, abren un abanico de habilidades para llamar la atención y generar atracción.

Sin embargo, históricamente, las mujeres han sido las que han esperado el cortejo, sintiéndose orgullosas al haber sido elegidas por los hombres; por ende les resulta algo más difícil abordar a una persona que les atraiga. La imagen exterior ha tenido un valor superior dado que era con ella que se lograba ganar en el juego de la conquista. Las mujeres no eran bien vistas por la sociedad cuando se arriesgaban a salirse del libreto y buscar nuevas formas de seducción.

Si bien en los últimos años se han sucedido transformaciones y la mujer se ha corrido del lugar otorgado, cuando se encuentran en situación de discapacidad regresan los mitos. El fantasma de la no aceptación por la incompletud y el miedo al rechazo por no cumplir con los parámetros de normalidad hacen que sientan inseguridad sobre el cuerpo y la posibilidad de vivir su sexualidad (Senent, 2014).

Mogollón (2004) explicita la importancia de la aceptación del cuerpo en el siguiente fragmento:

Si el cuerpo es nuestra forma de estar en el mundo, de comunicarnos con el "otro", un inicio del cambio de percepciones es la propia aceptación "de ese cuerpo" y cuidado del mismo y para las personas con discapacidad física motora estos son pasos previos a dar en la búsqueda del placer sexual. Un trabajo más intenso de parte de las mismas personas con discapacidad, en lo referente al conocimiento del cuerpo, al autoerotismo, conducen a las mejores vivencias del placer sexual, en especial las mujeres, sobre quienes influyen más los modelos de perfección instaurados por la sociedad y la cultura y difundidos por los medios de comunicación. (p.7)

Por tanto para volver a narcisizar su imagen, las mujeres tendrán que comprender que la belleza no se mide a partir de un único parámetro y que, independientemente de los mandatos sociales y culturales hay diversidad de gustos y deseos que permiten vivenciar la experiencia sexual de manera única.

La falta de sensibilidad en algunas zonas corporales habilita la posibilidad del reconocimiento de otras áreas erógenas, entonces, entender al cuerpo como un gran mapa proporciona la oportunidad de jugar con las sensaciones y así aventurarse a descifrarlo.

Consideraciones finales

A partir de la elaboración de esta compilación de materiales sobre la sexualidad en la discapacidad motriz adquirida se pudo realizar una serie de consideraciones al respecto.

Es importante aclarar que el objetivo de la misma no ha sido llegar a conclusiones sino ver en qué aspectos de la temática se ha avanzado, qué aportes han brindado las diferentes disciplinas y cuáles son los puntos en los que todavía no se observan progresos que permitan abordajes pertinentes e integrales.

Después de finalizar el compendio se hizo una doble lectura de los materiales encontrados, por un lado se observa la temática de los artículos e investigaciones encontrados intentando visualizar puntos de encuentros; luego se procede a ver los orígenes de dicha bibliografía: la nacionalidad de los artículos y las especialidades de los profesionales a cargo.

En base a estas revisiones se pudo distinguir puntos de coincidencia con respecto a la importancia de los apoyos, el interesante trabajo en rehabilitación física, la evolución en el manejo del cuerpo pasada la etapa de internación y las dificultades encontradas para el restablecimiento de rutinas que involucren reinserción social. Haciendo alusión específica a la resignificación corporal resulta llamativo el hecho de que sean pocas las investigaciones que refieran directamente al hecho. Aunque en su mayoría hacen mención a los cambios corporales sufridos, al impacto por la pérdida de sensibilidad y las repercusiones emocionales por el uso de la silla, no se especifica de qué manera se llega a una reaceptación del cuerpo para así recobrar una autoimagen positiva de sí mismo.

Se identificó también que la mayor parte de los estudios relacionados a la discapacidad motriz son realizados por personal médico y estudiantes de grado y posgrado de enfermería quienes analizan el periodo de rehabilitación abordando multiplicidad de factores. Lo que se destaca de esas investigaciones son las transcripciones de las entrevistas hechas a personas que se encontraban en situación de rehabilitación. Este punto fue de gran valor al cotejarlo con lo expuesto por las personas contactadas en nuestro medio, ya que permitió observar similitudes entre las diferentes experiencias.

En lo referido específicamente a la sexualidad son de gran notoriedad los artículos elaborados por sexólogos quienes, en general, trabajan con las nociones de disfuncionalidad o diversidad funcional apoyados en el cambio del funcionamiento orgánico de las personas con paraplejia o tetraplejia. No se encuentran artículos de esta

temática que relacionen la funcionalidad con la valoración subjetiva del cuerpo; esto indica que los trabajos tienden a tener un corte biologicista, centrado en el funcionamiento orgánico.

Se encontraron materiales sobre la sexualidad de las mujeres con discapacidad motriz que evidencian un fuerte discurso basado en la igualdad de género. Refieren a la ley de salud sexual y reproductiva y apuntan a visibilizar los derechos de las mujeres que han sido vulnerados durante años. Los estudios citados enuncian los problemas de las mujeres en cuanto a desigualdad social lo que no brinda una amplitud en cuanto a la temática ya que no puntualizan en la recuperación de la imagen corporal o en la erotización del cuerpo femenino. En ese tema se pueden observar mayores especificaciones en las investigaciones que refieren al sexo masculino, donde queda explicitado cómo obtener placer y vivenciar la sexualidad sin tener una actividad sexual tradicional.

Este aspecto también fue observado en el diálogo con las personas contactadas pues la mayoría de los hombres manifestaron haber sido informados sobre las distintas opciones para vivir su sexualidad sin embargo las mujeres visitadas expresaron no haber tenido aclaración sobre ello.

En su mayoría, los materiales encontrados datan de las últimas 3 décadas, esto corresponde a la explosión de los movimientos activistas sobre los derechos de las personas con discapacidad, no obstante los trabajos relacionados a la sexualidad son más recientes que los relativos a temas de reinserción social y accesibilidad.

Acerca de la procedencia de los trabajos encontrados se puede decir que en los últimos años Latinoamérica ha venido realizando numerosas investigaciones sobre esta temática lo que abre la posibilidad a nuevos estudios. Uno de los puntos interesantes a destacar es la escasa bibliografía encontrada a nivel nacional siendo el tema de la discapacidad un asunto que reviste importancia pero de reciente visualización.

Para finalizar cabe mencionar la importancia de investigar sobre la temática en nuestro medio apoyándose en las investigaciones realizadas, intentando considerar la diversidad de factores que se entrecruzan en esta situación compleja. Dada la falta de artículos que contemplen los aspectos psicológicos puestos en juego al momento de restablecer la imagen corporal, se hace imprescindible avanzar en este camino para que los profesionales brinden el apoyo necesario en la resignificación del cuerpo y la revaloración de la sexualidad.

Referencias bibliográficas

Baille Ayensa, J (2003). ¿ Qué es la imagen corporal? *Cuadernos del Marqués de San Adrián: revista de humanidades*, 2,53-70. Recuperado de https://qinnova.uned.es/archivos_publicos/qweb_paginas/4469/revista2articulo3.pdf

Bataille, G. (2010). *El erotismo*. (Antoni Vicens y Marie Paule Sarazin. Trad.) Buenos Aires, Argentina. Tusquets (original, 2007)

Campero, R. (2013). *Cuerpos, poder y erotismo: escritos inconvenientes*. Montevideo, Uruguay. Fin de siglo.

Cardenal, F. (2014). Discapacidad, sexualidad y familia. Recuperado de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/52>

Cruz, M. (2004). Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. *Política y cultura*, (22), 147-160. Recuperado de <http://scielo.unam.mx/pdf/polcul/n22/n22a08.pdf>

De Souza, V., Costa Melo, M., Garanhani, M. y Fujisawa, D. (2010). Representaciones sociales de la silla de ruedas para la persona con lesión de la médula espinal. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 755-762. Recuperado de <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/4216/5243>

García Ruíz, L. M. (2013). Impactos que provoca en el núcleo familiar la presencia de un miembro con discapacidad inesperada 2011-2012. Tesis de Maestría. Recuperado de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/4725>

- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Recuperado de <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf>
- González, S. (2006) Pornografía y erotismo. *Borradores de Investigación: Serie documentos ciencias humanas, ISSN 1692-0163, No. 69*. Recuperado de <http://repository.urosario.edu.co/handle/10336/3873>
- González Echeverría, L., Price, Y. y Muñoz, L. A. (2011). Vivencia de discapacidad por traumatismo de la medula espinal y el proceso de rehabilitación. *Ciencia y enfermería, 17*(1), 81-94. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000100009
- Hernández Albarrán, L. y Peña Sánchez, E.(2005) Análisis antropofísico sobre personas con lesión medular espinal: cuerpo, salud y sexualidad. *Estudios de Antropología Biológica, 12*(1). Recuperado de <http://revistas.unam.mx/index.php/eab/article/view/19081/18107>
- Lobera, J. (2010). Discapacidad Motriz; Guía Didáctica para la inclusión en educación inicial y básica. Recuperado de <http://www.conafe.gob.mx/educacioncomunitaria/programainclusioneducativa/discapacidad-motriz.pdf>
- López González, M (2007). Discapacidad y Género: estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. *Educacion y diversidad: Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad, (1)*, 137-172. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2313642.pdf>
- López Sánchez, F. (2013). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid, España. Biblioteca Nueva.

- Marín Padilla, E. (2007). Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida. *Pensamiento Psicológico*, 4(11), 151-166. Recuperado de <http://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/85/253>
- Moreno, M. y Amaya, M. (2012). Cuerpo y corporalidad en la paraplejia: significado de los cambios. *Avances en enfermería*. 30(1), 82-94. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-45002012000100009
- Mogollón, M. (2004). Cuerpos diferentes Sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad. *Ciudadanía sexual en América Latina. Abriendo el debate*. Perú: Editorial Universidad Peruana Cayetano Heredia. Recuperado de <http://158.109.129.18/centreantigona/docs/articulos/Cossos%20diferents.%20Sexualitat%20i%20reproducci%C3%B3%20en%20dones%20amb%20discapacitat..pdf>
- Organización Mundial de la Salud. OMS. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud. Madrid OMS. Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
- Oliver, S. (2006). Sexualidad, lesión medular y vida activa. In *Quinto Congreso Virtual. "Integración sin barreras en el siglo XXI"*. Red de Integración Especial. Recuperado de http://www.imagina.org/files/Sexualidad_LM_y_Vida_Activa.pdf
- Senent Ramos, M. (2014). Erotismo y seducción en mujeres con diversidad funcional. *Dossiers Feministes 2014*, 18, 181-195. Recuperado de <http://www.erevistas.uji.es/index.php/dossiers/article/view/1234/1251>
- Venturiello, M. P. (2013). Los cuerpos con discapacidad en los diferentes ámbitos sociales: espacios físicos e interacciones sociales. *Ponencia presentada en las VII Jornadas de Jóvenes Investigadores, Instituto de Investigaciones Gino Germani*. Recuperado de <http://www.aacademica.org/000-076/183.pdf>

Venturiello, M. P. (2014). ¿ Qué significa atravesar un proceso de rehabilitación? Dimensiones culturales y sociales en las experiencias de los adultos con discapacidad motriz del Gran Buenos Aires. *Revista Katálysis*, 17(2), 185-195. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rk/v17n2/1414-4980-rk-17-02-0185.pdf>

Venturiello, M. P. (2014). Los adultos con discapacidad motriz y sus familiares: la organización del hogar, los afectos y el trabajo. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 2(2), 103-120. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4904091>