



II Jornada DISTROFINOPATIAS Duchenne/Becker  
Organiza Associació catalana de malalties neuromusculars  
Barcelona, 4 Novembre 2006

## **La Sexualitat i la Dona amb <<dis-capacitat>> manifesta: una perspectiva psicosocial**

M<sup>a</sup> Carme Riu Pascual, psicòloga  
Presidenta de la Associació Dones no Estàndards, Barcelona

¿ Per què parlar de la sexualitat i la dona amb <<dis-capacitat manifesta>>?

És convenient, i és una satisfacció per a mi perquè això significa que existeix i algú li interessa, i això implica que ja comencem a ser dones amb sexe. Si en la dona, en general, se ha cregut que el sexe no tenia importància, la creença en aquest tema de la dona discapacitada, es que ja ni tenia sexe, ni tenia que practicar-ho.

Necessariament per a tractar el tema hem de diferenciar dos aspectes de la sexualitat, la necessitat de ser objecte de desig i la necessitat fisiològica, totes dues concernents a la persona adulta.

Però les dues estan molt separades en el pensament androcèntric, arribant al nostre món postmodern a ser gairebé un valor al que se ha de tendir, dic gairebé, perquè encara continua existint el sentiment que engloba aquesta bipolaritat. És més fàcil, no obstant, desenvolupar un mercat del sexe separant lo fisiològic i també és un mode de concebi la

descarrega fisiològica com una pulsio incontrolada, no tan sols en la seva necessitat de satisfacció sinó inclús acceptant certes transgressions morals entorn a les dones. Aquesta situació ens porta a les dones en general a tenir que suportar assetjaments, i a vegades violacions, inclús per part de la parella, i entorn a aquesta separació de cos i persona humana patim el nostre cos més que gaudir-lo, perquè aquest ha de ser, segons ens mana la moda, lo que ven, la convenció.

En el nostre món postmodern, on el cos és un significant ple de contingut valor, valor convencional i econòmic, que ocupa l'espai i el temps actual, en quin lloc i temps estan aquests cossos:

- Una dona amb un cos <<danone>>
- Una dona gorda
- Una dona gorda i baixa
- Una dona gorda ,baixa i negra
- Una dona gorda , baixa, negra i vella
- Una dona gorda, baixa, negra, vella i disminuïda

¿Existeix un espai i un temps per a elles? ¿A on?

¿En la morbositat?

¿Per a elles i els homes? O ¿per a elles i elles? Sabem que moltes dones amb discapacitat han estat violades, algú d'això hi ha d'haver. Segons un estudi de Marita Iglesias, el 89% de les dones europees discapacitades han estat assetjades.

¿O Existeix pot ser un espai i temps per a la seducció per a nosaltres?

Y que és la seducció sinó aquella atracció que es sent al conèixer una persona que semblar tenir algú nou desconegut i atractiu, que no sabem lo que és, però que ens arrossega cap a ella per l'interès que ens desperta conèixer-la. Potser aquí existeix quelcom de llibertat, contràriament al que es creu, una persona que sigui una mica diferent ens atrau, lo conegut, lo convencional ja té un significat, i encara que és conegut i valorat, pot ser avorrit i monòton.

¿Existeix aquest espai i temps per a lligar?

Les dones no estàndards pensem que, encara ho tenim complicat, si existeix, és el petit espai de llibertat que tenim els humans per contactar amb cossos i persones diferents als convencionals perquè gairebé ningú té el cos de una dona o un home com el dels anuncis. Però què succeeix quan una és tan diferent a ho convencional, per exemple:

Dona baixa, gorda, negra, vella i disminuïda. ¿Sedueix? ¿pot?

Potser, però és complicat per molts factors dels quals podem enumerar alguns:

- La vergonya social que suposa el tenir una parella així, per a una majoria de la població, almenys per a les persones convencionals i molt aquestes relacions: col·legis, universitats, treball, balls, bars, agències matrimonials, clubs nocturns, prostíbuls, etc.

- La poca autoestima de la dona amb discapacitat, el pensar que ella no pot produir plaer als altres/as, dificulta encara més aquesta relació.

- La manca gairebé total de informació sexual i de mètodes anticonceptius, tan per part de la dona discapacitada com dels metges, personal, pràctiques (enganxades al ideal de normalitat per ho que suposa de comoditat), sense fer l'esforç de reflexionar, és una barrera important. Si existeix aquesta relació es tendeix a mantenir-la oculta.

- L'Espai i el temps per alternar amb persones a les quals seduir, ¿són accessibles a les persones discapacitades? Els llocs han de ser sense barreres arquitectòniques, s'ha de tenir la possibilitat de sortir de casa i tenir amics.

Per a explicitar-lo vaig explicar alguns exemples. Són dades recollides subjectivament, però a moltes dones amb discapacitat ens ha passat coses semblants a l'hora d'anar al ginecòleg per exemple: les lliteres són altíssimes i és complicadíssim pujar-se a elles, a més el reposacames tampoc està pensat per a cames com les nostres, per a que puguin ser subjectades, tot això implica molta complicació. No succeeix el mateix amb les lliteres dels dentistes, que quan al facultatiu li interessa poder pujar i baixar la alçada de la llitera és molt accessible; aquesta adaptació seria molt fàcil d'arreglar. També les màquines de efectuar mamografies no baixen ho suficient per a ser utilitzades per una dona amb discapacitat, ho que suposa que s'enginyen procediments immediats, a vegades inclús una mica agressius per a la usuària; a algunes inclús ens han penjat del cap amb una politja per aconseguir posar-nos dempeus, ja que sinó la màquina no funcionava.

Amb tots aquests procediments tan atípics, ens solen recomanar de formes sotils que no és tan necessari que anem un cop a l'any de revisió i nos inciten a prolongar el període de temps fins l'altra visita. Però aquests inconvenients són fàcils d'arreglar inventin un pressupost. Existeixen també en el personal sanitari tabús sobre el desenvolupament de la nostre sexualitat. A algunes de nosaltres ens a succeït que quan hem anat al metge a que ens receptin anticonceptius ens han preguntat que per a que els volíem, com si s'estranyessin de la nostre pretensió; inclús algú ha afegit, però qui voldrà aquesta relació o sols ho podrà efectuar sense moviment. Inclús ells desconeixen que al tenir nosaltres moviments atípics podem potser en moments produir més plaer que altres persones que tenen moviments rutinaris. La veritat que aquesta seqüència també m'ha passat a mi i jo vaig respondre vostè no es preocupi per això, recepti'm els anticonceptius perquè vull tenir relacions sexuals sense risc de quedar-me embarassada, de moment no vull tenir fills, més endavant ja m'ho plantejaré, i vostè no s'angoixi per com ho faci, miri, si vostè em fos atractiu li demostraria però com no és el cas, recepti'm els anticonceptius que jo ja

practicaré. És a dir, que si una no té clar que gaudeix amb la sexualitat, fins i tot la convencen de lo contrari.

Inclús alguns especialistes en sexualitat d'homes amb discapacitats realitzen afirmacions que enjudicien els seus coneixements. Recordo que vaig participar en un seminari en la Universitat Central de Barcelona sobre discapacitat i sexualitat, i un dels metges experts que venia a donar una conferència és centrava només a parlar dels problemes de erecció del penis i la qualitat del esperma per a fecundar en un tipus d'home amb discapacitat a conseqüència d'un accident, sen un percentatge baix d'homes amb discapacitat els que tenen aquest trastorn. Quan jo li vaig preguntar que pensava sobre la sexualitat de les dones em va respondre que nosaltres no sentíem orgasme i com no teníem problemes per a quedar-nos embarassades, tot era més senzill. Però escolti, li vaig dir, jo sóc una dona amb discapacitat física i li puc assegurar que sento l'orgasme i a mi també m'hi interessa la sexualitat, no només ser mare, m'interessa la erecció del clítoris, dels mugrons, els diferents orgasmes vaginals i clitorians i més coses que vostè pugui dir.

Va respondre un altre cop amb seguretat vostè el que sent és un <<paraorgasm>> i en quant a l'erecció de l'aparell genital femení en pròxims estudis es contemplarà.

Vaig continuar dient-li: Però, ¿com sap vostè si per el fet d'anar en cadira de rodes jo sento un <<paraorgasm>> en lloc d'un orgasme?¿com pot mesurar-lo i que escala utilitza?

Per la quantitat de fluids , afegí el metge. Prosseguí dient, jo ho sento per a mi, per al meu gaudir personal i per res és un paraorgasme, és un orgasme, i com pot mesurar els fluids i a qui se'ls ha mesurat vostè, potser els ha mesurat a una pacient estirada en una llitera, amb quins instruments, potser aquesta sigui la causa de la quantitat de fluid, ¿com pot fer semblant afirmació?

Els meus estudis se han dirigit fins al moment a una població masculina, però li asseguro que en els pròxims incloure a les dones, va concloure el metge.

És a dir, que encara que no hi havia estudiat a cap pacient dona, es va permetre realitzar afirmacions que per a res estaven demostrades, només eren suposicions seves, i dient-lo en el fòrum de un seminari de sexualitat podia entendre's com una realitat inalterable. De totes maneres, ja sabeu, em refereixo a vosaltres dones amb discapacitat, diguin el que diguin, nosaltres sentim orgasme i a més ens agrada molt sentir-lo, així que qui vulgui saber-lo que ens sedueixi i tingui una relació sexual amb nosaltres, sinó ells s'ho perd, però a més no pot saber si sentim l'orgasme, ¿no os sembla?

Un període llarg de vida de les dones amb discapacitat transcorre en casa i en hospitals i és on major contacte sexual es produeix, generalment en forma de violació per part d'algun familiar o algun cuidador, i a més si la dona queda embarassada s'intentarà que avorti en la majoria dels casos i se l'induirà o obligarà a esterilitzar-se per a que no li succeeixi més.

En canvi els que han tingut relacions amb nosaltres, opinen, si sentim orgasme i ens ho passem molt bé sentint-lo, a més en general som dones molt complaents, quan aconseguim un company intentem que s'ho passi bé per a que continuï amb nosaltres.

Seria una bona practica que, a les persones que parlin de la nostra sexualitat, se'ls exigeix almenys una practica sexual amb nosaltres, !per a que tant parlar! si el divertit és actuar, i aleshores potser podrien parlar amb coneixement.

Nosaltres que estem tant de temps soles, en general aconseguim l'orgasme masturbant-nos, i coneixem el nostre cos i també com mostrar-lo per a que l'altre/a gaudeixi amb nosaltres, per exemple:

El tenir una paràlisi flàccida de cames possibilita poder obrir-se de cames molt més que una dona normal físicament i tenim la possibilitat de realitzar postures que les dones i homes normals no aconseguen i són altament planeres , així que des d'aquí animaria a les dones amb discapacitat a mostrar els seus cossos de forma atractiva. Com elles coneixen el seu cos i les seves zones erògenes, sabran molt bé com mostrar-se a els demés per aconseguir una relació.

De necessitat fisiològica tenim la mateixa que qualsevol persona. Quan es parla de sexe i discapacitat es pensa en dificultats, jo crec que això és erroni, però sempre es parla de sexe dels casos dels homes paraplègics traumàtics que tenen problemes en l'erecció del penis i problemes per a ser pares, però aquests són un percentatge baix de les persones amb discapacitat, més baix que el percentatge d'homes normals que pateixen impotència. Causes que produeixen una disminució (poliomielitis, paràlisi cerebral, distròfies, atàxis, esclerosi múltiple, ceguera, sordera, retràs mental, trastorns de la personalitat, etc.)no tenen perquè tenir problemes fisiològics i almenys els que jo conec no semblen tenir-los.

En el cas de les dones disminuïdes no existeixen estudis ni tampoc se las prepara per a una vida sexual adulta. Gairebé totes em tingut dificultats per a que els ginecòlegs ens receptessin anticonceptius i s'intentés que coneguérem poc, és a dir, que la educació sexual en el nostre cas ens és negada, existeixen molts tabús en torn a ella. Tenen por al contagi, a que poguérem transmetre el nostre defecte genèticament. Això és totalment fals, la gran majoria de defectes genètics ho transfereixen les persones normals, i la forma de evidenciar la por que senten és negant-nos la sexualitat, e inclús esterilitzant sense consentiment.

El practicar la sexualitat és una necessitat de qualsevol persona madura sexualment i hauríem de donar el màxim de facilitats per a que qualsevol persona pugui accedir a ella.

Penso que les dones amb discapacitats podem amb la nostre sexualitat ajudar molt a la resta de les persones de la nostre societat, ja que practicant la nostre sexualitat trenquem costums que impedeixen que la gent visqui la seva sexualitat. Costums tals com:

- No és pot ser atractiu sexualment si no és té un cos <<danone>>
- L'orgasme només s'aconsegueix amb penetració de un penis erecte

Una dona pot aconseguir l'orgasme vaginal, clitorià o també amb la estimulació dels mugrons o d'altres zones erògenes, si els homes impotents aprenguessin més a gaudir del seu cos no donant tanta importància al seu <<falus erectus>>, descobririen que es viure la sexualitat, que no és el mateix que descarregar-se fisiològicament.

I per últim citar a Oloteo, de la antiga Grecia segons Asunción Fenoll, que deia que <<un no es pot considerar home fins que no fornica amb una dona tullida>>.

Considero que és un gran savi i un gran amic nostre, sobre tot si tenim en compte que en l'època ens aniquilaven.

Els problemes fisiològics sexuals només les dones que els tinguin se'ls hi haurà d'ajudar, no crec que siguem una població caracteritzada per problemes d'aquest tipus, però això si que al primer que s'ha de fer és tenir la possibilitat de practicar-ho amb els altres que som nosaltres o amb altres per saber-ho, però las que jo ja conec que tenen una practica sexual adulta no semblant tenir problemes.

La intervenció i les estratègies per a millorar les relacions sexuals hauríem d' anar encaminades a la població en general, on pugui ser gaudida la sexualitat amb les persones que desitgem siguin com siguin i de forma lògica i natural.

Després de ho dit em ronda una pregunta en la meva ment:

¿No estarem en una societat amb una obsessió compulsiva amb el cos que no ens deixa gaudir de ell?

Maltractant-lo per aconseguir que sigui com el cos dels anuncis, prim, jove, etc.

Si gaudim amb la relació d'altra persona agradable (però sigui com sigui aquesta persona) i arribem al màgic moment de l'orgasme, descobrirem ho bonic i fabulós que és el nostre cos i la vida.

I això és del que es tracta, de que totes i tots puguem gaudir i desenvolupar la nostre vida.