



Associació Catalana de Malalties Neuromusculars

II Jornada DISTROFINOPATIAS Duchenne/Becker

Organitza Associació Catalana de malalties neuromusculars

Barcelona, 4 de Noviembre de 2006

1

Padres, hijos, sexualidad..... y enfermedades neuromusculares

El deseo sexual es muy intenso podríamos decir que tanto como el deseo de comer cuando tenemos hambre. Es curioso que la mayoría de padres hacen todo lo que está en sus manos con tal de dar de comer a sus hijos y en caso de que no lo hagan son considerados como delincuentes y hasta puede que sean denunciados por irresponsables pero, sin embargo, nadie se sorprende de que los padres no se responsabilicen de la adecuada formación sexual de sus hijos.

Los padres acostumbramos a hablar con ellos de sus estudios, de su estado de salud, respondemos sus preguntas, pero en pocas ocasiones dedicamos el espacio, el tiempo, la disposición a escuchar activamente sus inquietudes respecto al sexo, como mucho nos centramos en explicar la anatomía, la fisiología, damos algún sermón moralista y después...el silencio.

Hay una tendencia a creer que “todavía no está preparado” cuando la realidad es que el interés por el sexo se da desde que nacemos y más aun en nuestra sociedad en la que encontramos cada día imágenes explícitas en la TV, en la publicidad, en el cine, etc. con lo que nuestros hijos, a cualquier edad, estarán excitados con imágenes y discursos cuando menos discutibles.

Ya que no podemos apagar su deseo con nuestra censura lo mejor será facilitarles una idea del sexo mejor que la que reciben.

Las palabras adecuadas ya las tenemos interiorizadas pero las adaptaremos al momento, a la situación, ya que demandan lenguaje, emociones, ideas siempre nuevas que no las encontraremos en libros ni en los demás. Para hablar de sexo con otros es necesario saber de nuestra propia sexualidad, saberla gozar y haber reconocido sus límites, sus dificultades para que, desde la propia experiencia, podamos compartirla con nuestros hijos.

No es necesario emplear un discurso sobre el sexo diferente del que

1

empleamos para hablar de otros temas que sean del interés de nuestros hijos. Si estamos disponibles aparecerán las ocasiones propicias y ello llevará a que los jóvenes se vayan abriendo a hablar más a menudo de los temas que les interesan.

Tampoco es necesario que seamos expertos en el tema, a veces hablamos con ellos de temas que no dominamos y les aconsejamos en diferentes

situaciones sin tener que ir a la búsqueda de un profesional. También es cierto que hablar de sexo nunca es objetivo y neutral. Son muchos los aspectos involucrados y muchos de ellos provienen de

nuestra manera particular de vivirlo. Cada uno ha recibido a su vez un tipo determinado de educación sexual, muchas veces ha sido una mala educación sexual, por ello es conveniente reflexionar al respecto procurando abrir la mente a nuevas maneras de contemplar la sexualidad, ampliando nuestra información, flexibilizándonos.

Hasta aquí, la primera parte del título: **Padres, hijos y sexualidad**, tanto estén sanos o enfermos los jóvenes tienen el derecho de disfrutar de su sexualidad y los padres tienen la responsabilidad de ayudarles a conseguirlo.

A partir de aquí.....y **enfermedad neuromuscular**

El deseo sexual de los chicos y chicas con cualquier tipo de enfermedad neuromuscular es tan intenso como lo pueda ser el de los jóvenes sin enfermedad, en consecuencia, todo lo dicho con anterioridad es aplicable en la misma medida a unos y otros. Para que los jóvenes puedan desarrollar su sexualidad con valores, plenitud, de forma adecuada, necesitan de adultos preparados, abiertos a profundizar en el tema.

Las dificultades con las que se encuentran los padres de hijos con enfermedades musculares es bien conocida por todos los afectados. Están reivindicando ayudas básicas e imprescindibles para el bienestar de los chicos enfermos y de las familias. En la mayoría de los casos les toca asumir esa responsabilidad sin ayudas adecuadas. La atención que requieren estos

2

jóvenes se lleva las 24H del día, seguro que a menudo lo urgente deja de lado lo prioritario, sin embargo, es prioritaria la importancia de dar a estos chicos espacios en los que puedan preguntar, informarse, comunicar con libertad sus necesidades sexuales, encontrar el modo de satisfacerlas, etc. Inevitablemente surge preguntas de difícil respuesta: Dónde acudir para informarse?, De qué manera ayudar al joven? etc. y así tantas y tantas preguntas.

Hay un gran vacío de información en lo que respecta a la sexualidad y la enfermedad, parece que solo las personas con cuerpos sanos tienen derecho a ella. Son muy pocos los estudios existentes y en lo que se refiere al tema que tratamos...son inexistentes.

Una vez más, va a tocar a esos padres comprometidos con el bienestar de sus hijos el buscar la manera de informarse y formarse. Para conseguirlo sería bueno tener en cuenta ciertos pasos, entre ellos:

Primero- es necesario concienciarse de la necesidad de contemplar al joven en todas sus dimensiones, incluida la sexual.

Segundo- interesa compartir las experiencias con padres con el mismo objetivo.

Tercero- demandar a asociaciones, estamentos, etc. la ayuda de profesionales si se considerara necesario.

Maika Bakaikoa

Psicóloga - Psicoterapeuta sexual y de pareja

maikabakaikoa@gmail.com