

Volumen Especial - Julio/Septiembre 2015

# REVISTA INCLUSIONES

REVISTA DE HUMANIDADES  
Y CIENCIAS SOCIALES  
ISSN 0719-4706

COLLOQUE FRANCO-LATINOAMÉRICAIN  
DE RECHERCHE SUR LE HANDICAP

*Cuerpo, intimidad  
Sexualidad*

COLOQUIO FRANCO-LATINOAMERICANO  
DE INVESTIGACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD

INSHEA

FRANCIA

L'ÉCOLE  
DES HAUTES  
ÉTUDES  
SCIENCES  
SOCIALES

PHS  
Programme  
Handicaps  
et Sociétés



UNIVERSIDAD DE LOS LAGOS  
CAMPUS SANTIAGO

Portada: Felipe Maximiliano Estay-Guerrero

## CUERPO DIRECTIVO

### Directora

**Mg. Viviana Vrsalovic Henríquez**  
*Universidad de Los Lagos, Chile*

### Subdirectora

**Lic. Débora Gálvez Fuentes**  
*Universidad de Los Lagos, Chile*

### Editor

**Mg © Juan Guillermo Estay Sepúlveda**  
*Universidad de Los Lagos, Chile*

### Secretario Ejecutivo y Enlace Investigativo

**Héctor Garate Wamparo**  
*Universidad de Los Lagos, Chile*

### Cuerpo Asistente

#### Traductora: Inglés – Francés

**Lic. Ilia Zamora Peña**  
*Asesorías 221 B, Chile*

#### Traductora: Portugués

**Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón**  
*Asesorías 221 B, Chile*

#### Diagramación / Documentación

**Srta. Carolina Cabezas Cáceres**  
*Asesorías 221 B, Chile*

#### Portada

**Sr. Kevin Andrés Gamboa Cáceres**  
*Asesorías 221 B, Chile*

## COMITÉ EDITORIAL

### Mg. Carolina Aroca Toloza

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso,  
Chile*

### Dr. Jaime Bassa Mercado

*Universidad de Valparaíso, Chile*

### Dra. Heloísa Bellotto

*Universidad de San Pablo, Brasil*

### Dra. Nidia Burgos

*Universidad Nacional del Sur, Argentina*

### Mg. María Eugenia Campos

*Universidad Nacional Autónoma de México,  
México*

### Dr. Lancelot Cowie

*Universidad West Indies, Trinidad y Tobago*

### Lic. Juan Donayre Córdova

*Universidad Alas Peruanas, Perú*

### Dr. Gerardo Echeita Sarrionandia

*Universidad Autónoma de Madrid, España*

### Dr. José Manuel González Freire

*Universidad de Colima, México*

### Mg. Keri González

*Universidad Autónoma de la Ciudad de  
México, México*

### Dr. Pablo Guadarrama González

*Universidad Central de Las Villas, Cuba*

### Mg. Amelia Herrera Lavanchy

*Universidad de La Serena, Chile*

### Dr. Aleksandar Ivanov Katrandzhiev

*Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria*

**Mg. Cecilia Jofré Muñoz**  
*Universidad San Sebastián, Chile*

**Mg. Mario Lagomarsino Montoya**  
*Universidad de Valparaíso, Chile*

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

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

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

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

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

**Mg. Julieta Ogaz Sotomayor**  
*Universidad de Los Andes, Chile*

**Mg. Liliana Patiño**  
*Archiveros Red Social, Argentina*

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

**Mg. David Ruete Zúñiga**  
*Universidad Nacional Andrés Bello, Chile*

**Dr. Efraín Sánchez Cabra**  
*Academia Colombiana de Historia, Colombia*

**Dra. Mirka Seitz**  
*Universidad del Salvador, Argentina*

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

## COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

### Comité Científico Internacional de Honor

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

**Dra. Patricia Brogna**  
*Universidad Nacional Autónoma de México, México*

**Dr. Horacio Capel Sáez**  
*Universidad de Barcelona, España*

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

**Dr. Adolfo Omar Cueto**  
*Universidad Nacional de Cuyo, Argentina*

**Dra. Patricia Galeana**  
*Universidad Nacional Autónoma de México, México*

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

**Dra. Antonia Heredia Herrera**  
*Universidad Internacional de Andalucía, España*

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

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

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

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

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

**Dr. Juan Antonio Seda**

*Universidad de Buenos Aires, Argentina*

**Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso**

*Universidad de Salamanca, España*

**Dr. Eugenio Raúl Zaffaroni**

*Universidad de Buenos Aires, Argentina*

**Comité Científico Internacional**

**Ph. D. María José Aguilar Idañez**

*Universidad Castilla-La Mancha, España*

**Dr. Luiz Alberto David Araujo**

*Universidad Católica de San Pablo, Brasil*

**Mg. Elian Araujo**

*Universidad de Mackenzie, Brasil*

**Dra. Ana Bénard da Costa**

*Instituto Universitario de Lisboa, Portugal*

*Centro de Estudos Africanos, Portugal*

**Dra. Noemí Brenta**

*Universidad de Buenos Aires, Argentina*

**Ph. D. Juan R. Coca**

*Universidad de Valladolid, España*

**Dr. Antonio Colomer Vialdel**

*Universidad Politécnica de Valencia, España*

**Dr. Christian Daniel Cwik**

*Universidad de Colonia, Alemania*

**Dr. Carlos Tulio da Silva Medeiros**

*Universidad Federal de Pelotas, Brasil*

**Dr. Miguel Ángel de Marco**

*Universidad de Buenos Aires, Argentina*

*Universidad del Salvador, Argentina*

**Dr. Andrés Di Masso Tarditti**

*Universidad de Barcelona, España*

**Ph. D. Mauricio Dimant**

*Universidad Hebrea de Jerusalén, Israel*

**Dr. Jorge Enrique Elías Caro**

*Universidad de Magdalena, Colombia*

**Dra. Claudia Lorena Fonseca**

*Universidad Federal de Pelotas, Brasil*

**Mg. Francisco Luis Giraldo Gutiérrez**

*Instituto Tecnológico Metropolitano, Colombia*

**Dra. Andrea Minte Münzenmayer**

*Universidad de Bio Bio, Chile*

**Mg. Luis Oporto Ordóñez**

*Universidad Mayor San Andrés, Bolivia*

**Dr. Patricio Quiroga**

*Universidad de Valparaíso, Chile*

**Dra. María Laura Salinas**

*Universidad Nacional del Nordeste, Argentina*

**Dr. Stefano Santasilia**

*Universidad de la Calabria, Italia*

**Dra. Jaqueline Vassallo**

*Universidad Nacional de Córdoba, Argentina*

**Dr. Evandro Viera Ouriques**

*Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil*

**Dra. Maja Zawierzeniec**

*Universidad de Varsovia, Polonia*

Asesoría Ciencia Aplicada y Tecnológica:

**CEPU – ICAT**

Centro de Estudios y Perfeccionamiento

Universitario en Investigación

de Ciencia Aplicada y Tecnológica

Santiago – Chile

**REVISTA  
INCLUSIONES**  
REVISTA DE HUMANIDADES  
Y CIENCIAS SOCIALES



### Indización

Revista Inclusiones, se encuentra indizada en:



Information Matrix for the Analysis of Journals



**CENTRO DE INFORMACION TECNOLOGICA**

## ARTÍCULO HOMENAJE<sup>1</sup>

### ALGUNAS REFLEXIONES SOBRE LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON UNA DISCAPACIDAD FÍSICA<sup>2</sup>

**Dra. Nicole Diederich<sup>3</sup>**  
INSERM, Francia

**Traducción Dra. Andrea Benvenuto**

Cuando comencé a realizar investigaciones de tipo sociológico sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidades mentales o físicas, no pensaba que algún día iba a tener que tratar el tema de la sexualidad. ¡Pero no alcanza con querer evacuar una problemática para declarar su inexistencia! Claro que si me hubiera preocupado únicamente del trabajo o de la accesibilidad por ejemplo, es posible que el tema de la sexualidad no se hubiera impuesto y, en este caso, no estaría hoy aquí. Mi interés por este tema –en relación a las personas con discapacidades– se despertó en primer lugar por el azar de las historias de vida, de las confidencias de personas discapacitadas mentales y de sus allegados. Testimonios particularmente inquietantes me incitaron a profundizar ciertos aspectos desconocidos de sus vidas, por ejemplo, el de los abusos y la explotación sexual, la esterilización forzada o las carencias educativas en materia de educación sexual y de prevención del sida. Una investigación realizada con Tim Greacen entre 1995 y 2002, frente a los usuarios y los profesionales de instituciones especiales, puso en relieve las consecuencias de las prohibiciones y los tabúes sobre la cuestión de la sexualidad en contexto institucional. Esta investigación describía y proponía una tipología de factores de vulnerabilidad a los riesgos corridos por esta población. No voy a extenderme aquí sobre esta investigación<sup>4</sup> puesto que se me ha solicitado que focalice mi intervención sobre las personas que presentan una discapacidad física.

---

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

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

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

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

De hecho, más tarde, las investigaciones realizadas sobre las personas discapacitadas físicas, entre las cuales había personas severamente dependientes, me llevaron a tomar conciencia de otras dificultades, de otros problemas éticos que los que conciernen a las personas discapacitadas mentales. Una investigación realizada con Danielle Moyse sobre las personas con discapacidad física tenía por objetivo conocer sus puntos de vista sobre el despistaje prenatal y sobre la interrupción del embarazo cuando el feto presenta una anomalía como la de ellas. Esta investigación, parcialmente financiada por la APF<sup>5</sup> y por la AFM<sup>6</sup>, tuvo como origen los dichos y las interrogaciones de personas discapacitadas que conocíamos y particularmente la declaración realizada en 1994 por los representantes de asociaciones de personas con discapacidad en un congreso en Bruselas que decía:

*La bioética defiende el principio que toda imperfección física o mental es inaceptable. El lugar que ocupa el debate sobre las actitudes negativas y las barreras sociales es mínimo, sin embargo, son justamente esas barreras las que condicionan en realidad la convicción que las afecciones como la espina bífida o la distrofia muscular deben erradicarse genéticamente. Estos juicios éticos son generalmente hechos por personas válidas que por gentileza o por ignorancia, no soportan la idea del sufrimiento de los otros. Somos nosotros, personas discapacitadas afectadas por estas anomalías que algunos sugieren erradicar<sup>7</sup> genéticamente, que debemos dirigir el debate<sup>8</sup>.*

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

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

<sup>5</sup> Asociación de paralizados de Francia (N.del T.).

<sup>6</sup> Asociación francesa contra las miopatías (N.del T.).

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

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

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

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

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

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

He aquí extractos de algunos testimonios:

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

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

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



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

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

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

## Vida sexual

Si las mujeres hablan sin problema de las dificultades inherentes a la procreación, los hombres son los únicos que evocan otro tema tabú: el que concierne a la vida sexual. No podemos decir que todas las personas entrevistadas presenten dificultades en ese plano, incluso cuando son totalmente dependientes físicamente de la ayuda de otra persona para las necesidades elementales. La tetraplejia total o las dificultades graves de expresión oral no impiden que ciertas personas vivan en pareja y tengan hijos. Citaré a modo de ejemplo el caso de un hombre<sup>10</sup>, portador de una amiotrofia espinal infantil que no puede mover ni siquiera un dedo, traqueotomizado desde los 18 años. Se casó a los 25 años y tiene dos hijos. Hoy en día divorciado, vive con su nueva compañera. Dicta sus escritos (ha publicado varios libros) a su computadora y creó recientemente una asociación de personas dependientes destinada a obtener la ayuda humana necesaria para vivir en su propio hogar. Su implicación, y la de los otros miembros de esta coordinación<sup>11</sup>, ha contribuido a realizar avances decisivos en materia de atribución de pensiones que permitan el empleo de auxiliares a domicilio, concretizados por el voto de la ley sobre el derecho a la compensación de la discapacidad<sup>12</sup>.

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

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

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

Este hombre es consciente sin embargo, que todas las personas que viven en su misma situación, no tienen una vida afectiva y sexual satisfactoria, y en un libro que va a publicar próximamente, hará proposiciones tendientes a mejorar la situación<sup>13</sup>.

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

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

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

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

René-Claude Lachal es sin duda el primero en haber trabajado sobre este tema. Director de investigaciones en el CNRS<sup>14</sup>, totalmente paralizado desde su nacimiento, falleció en junio de 2003 en circunstancias que considero escandalosas. Había sido internado por una bronquitis en una habitación, solo y en el fondo de un corredor sin ninguna posibilidad de solicitar ayuda. Lo encontraron muerto a las cuatro de la mañana en medio de una visita de rutina. Iba a cumplir 65 años. Hay que decir que la enfermera se encontraba sola esa noche para ocuparse de un servicio de neumología con 52 pacientes, algunos en fase terminal.

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

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

---

<sup>13</sup> Consultar la bibliografía completa de M. Nuss en su blog: [http://nussmarcel.fr/blog/?page\\_id=2](http://nussmarcel.fr/blog/?page_id=2).

<sup>14</sup> Centro Nacional de la Investigación Científica de Francia (N.del T.).

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

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

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

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

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

Este tema comienza además a ser tratado en el medio asociativo. Así, por ejemplo, la presidenta de la APF, Marie-Sophie Desaulle<sup>18</sup>, se declara favorable a este tipo de servicios sexuales en una entrevista dada al diario *Le Monde* el 22 de octubre de 2002: *si la pareja (que vive en institución) quiere tener relaciones sexuales y necesita una ayuda*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

---

<sup>19</sup> «Trois questions à... Marie-Sophie Desaulle» entrevista realizada por Mathilde Mathieu para el diario Le Monde, 22 octubre de 2002. [http://www.lemonde.fr/archives/article/2002/10/22/trois-questions-a-marie-sophie-desaulle\\_295220\\_1819218.html](http://www.lemonde.fr/archives/article/2002/10/22/trois-questions-a-marie-sophie-desaulle_295220_1819218.html) (N.del T.).

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

Y concluye en su artículo:

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

**Para Citar este Artículo:**

Diederich, Nicole. Algunas reflexiones sobre la sexualidad de las personas que viven con una Discapacidad Física. Rev. Incl. Vol. Especial. Julio-Septiembre (2015), ISSN 0719-4706, pp. 18-25, en <http://www.revistainclusiones.cl/articulos/num-especial-paris/1-oficial-articulo-num-esp-paris-dra.-nicole-diederich.pdf>

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

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