LA UNIDAD DE SEXUALIDAD Y REPRODUCCIÓN ASISTIDA DEL INSTITUT GUTTMANN

Este año 2006 hemos celebrado el 20 aniversario de la inauguración de la Unidad de Sexualidad y Reproducción Asistida del Institut Guttmann, que en aquel entonces bautizamos como USRA, y que fue la primera en España de su especialidad. Por ello, los que contribuimos decididamente a su puesta en marcha y seguimos en la brecha actualmente como coordinadores de la misma, hemos creído que es una oportunidad y una satisfacción el poder dedicar este número de la revista Sobre ruedas a recordar este acontecimiento y a destacar no sólo cuáles han sido los logros más relevantes producidos durante estos últimos 20 años, sino también lo que ha representado para el colectivo de lesionados medulares y de otras grandes discapacidades de origen neurológico el contar con la posibilidad de orientación y tratamiento de los aspectos relativos a la salud sexual y reproductiva, bien como parte del proceso neurorehabilitador o bien como un servicio especializado al que se puede consultar ante cualquier duda, disfunción o trastorno consecutivos a la instauración de una discapacidad de origen neurológico.

CREACIÓN DE LA USRA

La Unidad de Sexualidad y Reproducción Asistida del Institut Guttmann se creó en marzo de 1986 para sistematizar y estructurar la atención de los aspectos sexuales, en el contexto de la rehabilitación de las personas con lesión medular u otra gran discapacidad de origen neurológico.

Anteriormente, desde mediados de los años 70, las implicaciones sexuales de la lesión medular se trataban en grupos y charlas informativas en los que se debatía el tema entre los asistentes. El grupo estaba coordinado por un médico rehabilitador, una trabajadora social y una psicóloga, que daban continuidad a las charlas mediante su carácter multidisciplinar. Fue a mitad de los años 80 cuando, al divulgarse las nuevas técnicas médicas para tratar la disfunción eréctil y los problemas de reproducción, la necesidad de atender la creciente demanda llevó a la creación de la USRA y a la protocolización de la intervención, sin perder el carácter multidisciplinar de la misma.

OBJETIVOS:

La función y los objetivos se inspiraron en el modelo de educación sexual PLISSIT (Annon CJ. 1976), en el que también se inspiraron posteriormente otros programas para la población de lesionados medulares (Tepper,MS 1997).

Los objetivos de la Unidad incluyen tanto aspectos educativos como rehabilitadores y terapéuticos. En síntesis, son los siguientes:

- **Facilitar** y promover un clima institucional que permita expresar sentimientos, dudas y preocupaciones referentes a lo sexual y que implique respeto a la intimidad y peculiaridades de cada persona atendida.

- **Informar** de forma genérica o particularizada, según los casos, de las consecuencias de la discapacidad sobre la sexualidad, así como de las alternativas y programas rehabilitadores disponibles.

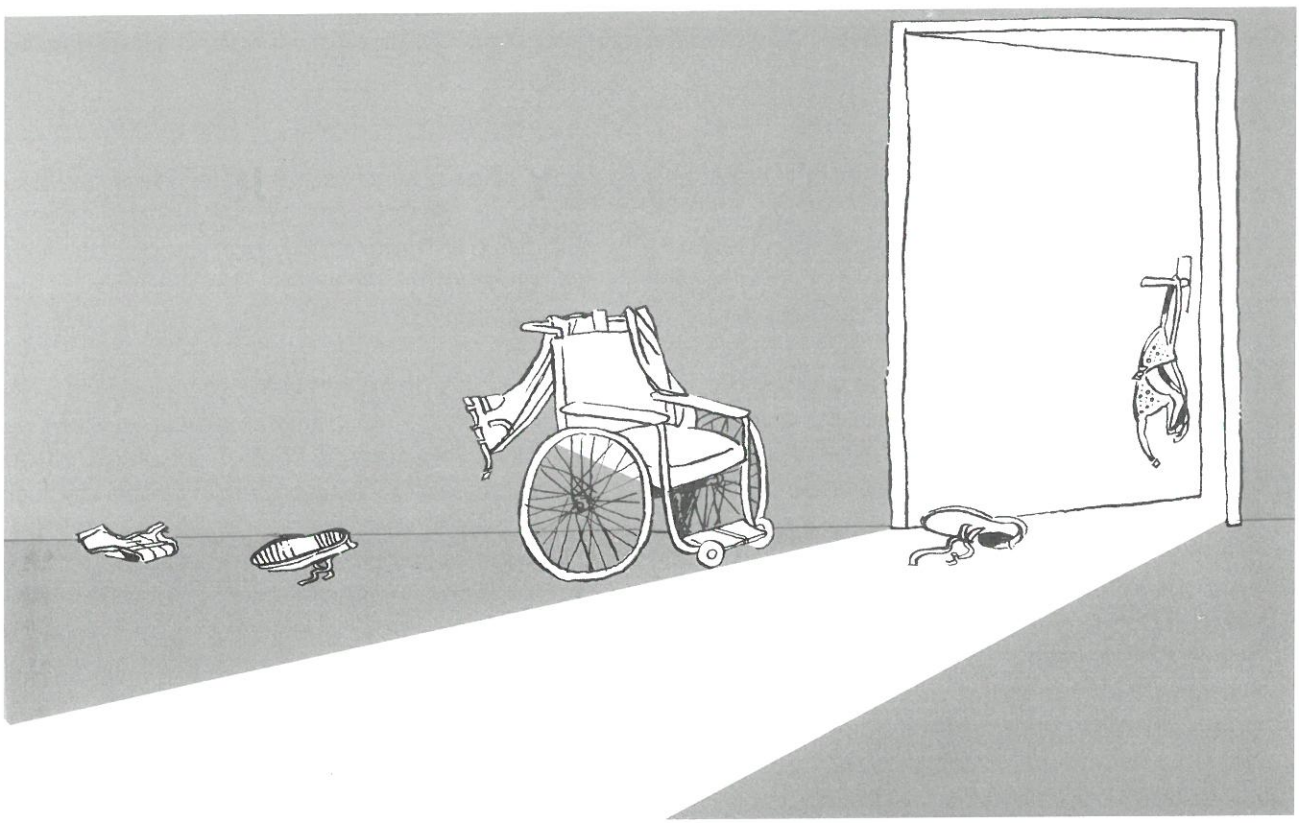

Ilustración de Laura de Castellet (Blocs 3 de Fundació I. Guttmann).

- **Asesorar,** en los casos y el momento en que se estime oportuno, en la toma de decisiones respecto a las técnicas y conductas más idóneas, después de EVALUAR globalmente cada caso.

- **Tratar** y **capacitar** en habilidades y recursos al propio interesado/a y, en su caso, a la pareja, mediante programas terapéuticos multidisciplinares que se adecúen a las necesidades de cada caso.

Estos objetivos implican acciones dirigidas a los pacientes ingresados para seguir tratamiento de rehabilitación y a su posible pareja, a los profesionales del equipo asistencial y a las personas afectadas por una discapacidad de origen neurológico que acuden a consulta o tratamiento por estos aspectos. Al mismo tiempo, forma parte también de las funciones de la USRA el recopilar información que promueva y facilite el avance del conocimiento en este campo, así como las actividades de investigación y divulgación de dicho conocimiento.

EVOLUCIÓN:

Durante estos 20 años desde la USRA hemos podido constatar y ser partícipes de la evolución que ha experimentado la concepción de lo sexual en la sociedad en general y su repercusión en la educación, la prevención y el tratamiento de las disfunciones sexuales. Ello se ha visto reflejado en el tipo de demandas y problemática que se ha atendido en la unidad, así como en las técnicas de evaluación y tratamiento empleadas. Como muestra de ello haremos referencia a algunas de ellas:

- El avance de las técnicas de reproducción asistida han posibilitado la paternidad y maternidad de las personas que ven afectadas en alguna medida sus posibilidades de reproducción. En 1986 nació el primer niño de una pareja, el padre con lesión medular, que trató en la USRA sus dificultades reproductivas.

- La propagación del virus del HIV supuso otro reto para la unidad, puesto que el consejo y

orientación sexual debían incorporar educación y profilaxis al respecto. Ello conllevó, en un primer momento, el planteamiento de cuestiones éticas y las correspondientes consultas y debate en el Comité de Ética del hospital.

- El aumento de la demanda de atención a la salud reproductiva y sexual nos llevó a incorporar la consulta ginecológica como una prestación más dentro de la cartera de servicios del hospital, tanto para las mujeres ingresadas como en consulta externa. Ello supuso una considerable ventaja tanto por el hecho de tener acceso a una consulta especializada, conocedora de la idiosincrasia de la mujer con una lesión medular u otra discapacidad, como también al disponer de unas instalaciones adaptadas que facilitan la exploración de las mujeres con movilidad reducida.

- También cabe destacar que cada vez en mayor medida nos consultan personas o parejas con una orientación homosexual que se interesan no solamente por el tratamiento de la disfunción consecutiva a la discapacidad, sino por la información acerca del colectivo de personas gays y lesbianas con una gran discapacidad.

- La legalización de la Viagra® (1998) y los fármacos posteriores para tratar los problemas de erección contribuyeron en gran manera a aumentar la demanda de orientación y tratamiento. Nuestra participación en el estudio multicéntrico IDELEM (2000), sobre el tratamiento de la disfunción eréctil en el varón con lesión medular, contribuyó al conocimiento de las necesidades y preocupaciones de la población atendida y de sus parejas.

- La necesidad de estudiar y tratar la cuestión sexual desde una perspectiva de género y, habida cuenta de la escasez de estudios sobre la mujer con discapacidad en relación con los estudios sobre la población masculina, nos ha motivado a llevar a cabo un estudio piloto sobre las necesidades específicas de la mujer (2004) para poder atender de forma más eficiente a las demandas de este colectivo.

- Como parte de las actividades formativas y de divulgación de las actividades de la USRA se han dado numerosas charlas a colectivos de personas afectadas y a profesionales de la salud, entre quienes se cuentan familiares y profesionales que atienden a niños con discapacidad y asociaciones de afectados por daño cerebral. Ello nos ha llevado profundizar en el estudio de las necesidades sexuales de estos colectivos para protocolarizar una atención específica.

- Diversas publicaciones en libros y revistas especializadas y de divulgación, así como numerosas participaciones en jornadas y congresos, tanto de ámbito nacional como internacional, reflejan la trayectoria de la unidad y nuestra renovada motivación en la puesta al día y adecuación a las necesidades cambiantes de la población que atendemos.

Mª Lluïsa CURCOLL GALLEMÍ
Joan VIDAL SAMSÓ
Unidad de Sexualidad y Reproducción Asistida (USRA) del Institut Guttmann

Ilustración de Laura de Castellet (Blocs 3 de Fundació I. Guttmann).