



RESIDÊNCIA PEDIÁTRICA

ARTÍCULO DE REVISIÓN

Adolescente con deficiencia intelectual - el abordaje de cuestiones relevantes al grupo

Olga Maria Bastos¹

Palabras-claves:

Adolescente con deficiencia, sexualidad, consulta.

Resumen

Además están presentes preconceptos involucrando la sexualidad de los adolescentes con deficiencia. Muchos consideran que ella sería exacerbada, mientras otros evalúan que ellos son desprovistos de sexualidad. No obstante, adolescentes con deficiencia desarrollan su sexualidad del mismo modo que los demás. Algunos adolescentes con deficiencia intelectual presentan una expresión sexual considerada socialmente inadecuada. Sabiendo que este comportamiento se da por las pocas informaciones que estos adolescentes y sus padres tienen, la consulta médica se vuelve un excelente espacio para el debate del tema, informando sobre actitudes de los padres que pueden contribuir para dar a los hijos más autonomía, haciéndolos más independientes en las relaciones sociales, favoreciendo que el desarrollo de su sexualidad se dé de forma más satisfactoria.

¹ Pediatra com Área de Atuação em Medicina de Adolescentes (AMB/SBP) do Ambulatório de Adolescentes do Instituto Fernandes Figueira (IFF)/ Fiocruz
Doutora em Ciências pela Pós- Graduação em Saúde da Mulher e da Criança - IFF/ Fiocruz.

Dirección:

Olga Maria Bastos.

Instituto Nacional da Saúde da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira /FIOCRUZ. Rio de Janeiro, RJ. Rua Gal. Dionísio, 20, apt.602 - Humaitá, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
CEP 22271-050. E-mail: olgab@iff.fiocruz.br

Datos divulgados por el IBGE¹ estimaron que la población brasileña en julio de 2014 era de 2020 millones de habitantes. Sin embargo el último censo² haya revelado 190.755.799 habitantes. Aproximadamente el 18% tiene entre 10 a 19 años completos. De acuerdo con la misma fuente, cerca de 45 millones de brasileños presentan alguna de las siguientes deficiencias, que entre los 4 millones de adolescentes están así distribuidas²:

- No ven de modo alguno o presentan gran dificultad visual: 409.204 (10,2%)
- No escuchan nada o tienen gran dificultad: 134,693 (3,37%)
- Con deficiencia motora: 129.801 (3,25%)
- Con deficiencia mental/intelectual: 375.440 (9,39%)

Los demás presentan poca dificultad para ver, escuchar o dificultad motora.

Cada adolescente, independiente de su deficiencia, presenta peculiaridades tanto en la anamnesis como en el examen físico. Aquello que tiene alguna de las deficiencias mencionadas, que comprometa en forma significativa algunas de las habilidades esperadas para este periodo de vida, tales como la autonomía para la higiene personal y circular solo por las adyacencias de la vivienda, al menos por más de 1 año, demanda determinados aspectos en la atención. Los principios del siglo y de la autonomía, así como el protagonismo juvenil se deban relativizar³, pero se deben estimular para que sean más participativos, favoreciendo que tengan una mejor inclusión en el grupo de pares.

Principalmente en aquellos con deficiencia intelectual, durante la adolescencia, hay un contraste entre la transformación del cuerpo infantil en un cuerpo adulto y la continuidad de una función inmadura en lo que se refiere a la cognición, comunicación y dominio social⁴. La diferencia con los otros adolescentes sin deficiencia puede acentuarse, pues siendo una época en que se recorre provocativamente el camino para la identidad adulta, para los que tienen esta deficiencia este recorrido no es fácil. La adolescencia se prolonga, frustrando muchas veces las expectativas de los padres y de los propios adolescentes.

La anamnesis debe ser la misma de los demás adolescentes sin deficiencia y la mayor parte de ellos puede ser capaz de tener un rato de privacidad en la consulta, cuando se deberán estimular a tener voz, y ser escuchados, a pesar de que, generalmente, sea por un corto periodo, una vez que muchos no saben suministrar adecuadamente las informaciones solicitadas en una primera consulta, momento importante para conocer entre otros aspectos, la historia de su deficiencia.

Dicha vez, atendiendo Daniel, un adolescente de 14 años, con deficiencia intelectual, su madre habló sobre su desinterés por las cuestiones sexuales. Ella era costurera, y sus clientes experimentaban las ropas delante del hijo ya que, según ella, él no había todavía despertado para el asunto. Al

momento en que ella contaba esto, Daniel, que estaba en una esquina dibujando, levantó los ojos dirigiéndome una sonrisa disfrazada, mostrando como la madre estaba engañada a su respecto.

La consulta de Gabriela, que tiene 14 años y un déficit intelectual no muy importante se puede realizar, en parte, sin la presencia de la madre. Cuando fue preguntado si ella ya había “se relacionado sexualmente” con alguien, inmediatamente contesta que sí, con su osito.

Un otro ejemplo, viene de un taller con adolescentes ciegos y sordos, cuando uno, sordo, pensaba que personas ciegas no eran capaces de tener relación sexual.

Escenas como éstas, entre otras tantas, forman parte del imaginario social alrededor de las personas con deficiencia y desconstruir este imaginario está entre los atributos del cotidiano de la atención de los adolescentes con deficiencia y de sus familiares.

Principalmente en lo que se refiere a quién tiene deficiencia intelectual, en el imaginario social, el individuo no tiene cualquier interés sexual siendo, muy frecuentemente, en relación con ese aspecto comparado a “un ángel” o, por otra parte, considerados como teniendo la sexualidad exacerbada.⁵

La representación social de la sexualidad de la persona con deficiencia sufre influencia de la carencia de informaciones sobre el tema, todavía revestido de muchas leyendas y prejuicios. En este sentido, la consulta es un excelente espacio de discusión, contribuyendo a que estos adolescentes vivan su sexualidad en modo más satisfactorio.

Además de la sexualidad, otro aspecto a ser considerado es en cuanto a la autonomía, que cuanto mayor, posibilita una mayor independencia de los adolescentes con deficiencia, favoreciendo su inclusión. Muchas madres abandonan sus proyectos de vida para cuidar al hijo, asumiendo ser ésta su tarea en la vida. Qué hacer si ellos se vuelvan más independientes, es una cuestión que merece ser profundizada en una consulta, una vez que las madres precisarán dar nuevo significado a sus hijos, reprogramando sus actividades.⁶ Pero, entre los distintos tipos de deficiencia, la que vale mayor registro es la intelectual, además de ser la que más compromete la autonomía y la promoción de la salud, importantes aspectos a ser considerados en la consulta.

SEXUALIDAD Y EL ADOLESCENTE CON DEFICIENCIA INTELECTUAL

Autores actuales, impulsados por el surgimiento de la píldora anticonceptiva en los años 60, la epidemia de VIH/SIDA y los estudios de género, en el inicio de los años 80, trajeron nuevas investigaciones sobre prácticas y representaciones de la sexualidad. Se observa una mayor flexibilidad para nuevas prácticas sexuales, a pesar de que se mantengan algunos valores tradicionales en determinados grupos de la población⁷. Una mayor libertad sexual se puede encontrar en algunos núcleos de la sociedad en los que, por ejemplo, la

masturbación no se considera más como una perversión, así como la virginidad no es tan valorada⁸.

Si una gran parte de los adolescentes se beneficia por una visión contemporánea más libertaria de la sexualidad, como defiende Parker⁹, ésta no es la realidad para los que tienen deficiencia. La mayoría no tiene su sexualidad reconocida, formando parte del sentido común o que no la tiene, o cuando presente, que ella se encuentra en forma exacerbada y, por lo tanto, necesitando un control. Glat & Freitas¹⁰ evalúan que este estereotipo es una extensión de la representación social de la deficiencia intelectual, que ve a este individuo entre dos extremos: o “un ser demoníaco” o como “un eterno niño”.

Muchos creen que a la deficiencia cognitiva se asocia un déficit sexual. Esto trascurre de las pocas evidencias sistematizadas de la sexualidad en las personas con deficiencia intelectual, derivado de la mayor dificultad de obtención de datos a través de entrevistas a personas de este grupo¹¹ la conducta sexual de la persona con deficiencia intelectual es variable, en la dependencia del nivel de su comprometimiento, del apoyo familiar y de la estructura social. El individuo que tiene un comprometimiento intelectual muy importante, de un modo general, presenta una conducta sexual predominantemente indiferenciada, sin el establecimiento de relaciones interpersonales, con el objetivo de satisfacción de sus impulsos sexuales. La manifestación de su sexualidad se restringe, generalmente, a la manipulación de los genitales. Los que presentan una deficiencia moderada pueden tener una relación interpersonal, pero sin que haya la presencia de contenidos afectivos y culturales que caracterizarían una relación adulta. Los con deficiencia mental leve o con otros tipos de deficiencia, establecen relaciones de amistad, pueden tener relaciones íntimas y, en algunas situaciones, hasta constituir familias. Se debe destacar, que a pesar de la posibilidad de constitución de familia para los con deficiencia intelectual ser referida, no están disponibles trabajos sobre el tema¹².

Para Melo¹³ el establecimiento de relaciones sexuales afectivas sólo alcanza aquellos cuya deficiencia comprometa muy poco sus competencias, pues, de un modo general, en esta área, ellos sufren interdicciones de sus familiares y de la sociedad en general. Estas restricciones resultan en una menor autonomía y en las pocas posibilidades de escojas.

Se niega la posibilidad de que personas con deficiencia puedan ejercer su sexualidad en forma plena, placentera. A esta negación se incorpora lo que fue llamado por Strickler¹⁴ de una “manta virtual de silencio”. La sexualidad está presente, pero en el intento de que sea “olvidada” es mejor evitar hablar en el asunto. Se considera que el impedimento para que tengan una vida amorosa plena y satisfactoria se encuentra poco asociada al coeficiente intelectual o al problema neurológico presente. Esta restricción se encuentra, principalmente, en la dependencia de la infantilización y del aislamiento social a que se encuentran expuestos aquellos con deficiencia^{10,14,15}.

Muchas conductas consideradas como “desviantes”, tales como la masturbación, el “voyerismo” y el exhibicionismo, se pueden comprender dentro del proceso del desarrollo sexual. Se cuestiona si los problemas de comportamiento sexual observados en algunas personas con deficiencia intelectual no estarían relacionados a la dificultad de percibir e interpretar las exigencias del medio social, que no pone con claridad los mensajes que quiere transmitir.

Muchos creen que las personas con deficiencia son seres asexuados que no van a entender o necesitar educación sexual y, por lo tanto, no precisan recibirla. En realidad, como varios trabajos comprueban, esto no es la realidad, ya que, como afirmado anteriormente, la sexualidad se desarrolla de la misma forma en los individuos con deficiencia y sin deficiencia, en la gran mayoría de los casos⁸.

LA CONSULTA - ABORDAJE DE LOS ASPECTOS SEXUALES

Durante la consulta del adolescente con deficiencia, cuestiones que promuevan su salud y que también contribuyan para la prevención de agravios a ella se deben abordar. Importante destacar que el sigilo médico, quesito tan importante en una consulta de adolescentes, ni siempre podrá ser respetado.

Comprendiendo la sexualidad como parte integrante de la salud del individuo, este ítem se debe contemplar en la atención, favoreciendo el desarrollo sexual armónico, así como para que el ejercicio de la sexualidad ocurra en la ausencia de discriminación, coerción y violencia.

Con mucha frecuencia los padres tienen dificultad en hablar sobre el tema, que difícilmente aparecerá espontáneamente en la consulta. Corresponde al profesional traer el asunto para el debate y, cuando posible, incluir los adolescentes en la discusión.

La masturbación es un tema de destaque en las discusiones sobre sexualidad y deficiencia intelectual. Merece atención y orientación cuando esta práctica se da en forma compulsiva o en público, muchas veces consecuente a una educación sexual inexistente o ineficaz. En estas situaciones, se debe también investigar la posibilidad de abuso sexual.

La familia y la escuela serían los lugares más indicados para el suministro de informaciones y reflexiones sobre la sexualidad, pues la educación sexual se va dando delante de las oportunidades que se presentan. Pero, lo que se observa es que esta tarea no es ejercida a contento, muchas veces existiendo la expectativa de que esta responsabilidad sería del médico, que detendría el conocimiento del cuerpo biológico y del cuerpo erótico⁹.

La efectución de una relación sexual ni siempre es la mayor preocupación de estos adolescentes, siendo el autoerotismo una práctica sexual frecuente. En función de los miedos que existen en relación con el onanismo, la reprensión es utilizada frecuentemente como un modo de inhibir esta

actividad, por considerarse que la práctica podría estimular al adolescente a buscar otras formas de satisfacción sexual. A los padres se debe asegurar que esta actitud es compatible con esta etapa del desarrollo.

Importante la identificación y la de los factores de vulnerabilidad a que estos adolescentes están expuestos. Por más difícil que sea el abordaje del tema, es importante que se conozca la existencia de familiares con problemas de alcoholismo o el uso de otras drogas, factores esos que favorecen la práctica de actos violentos. A pesar de que la deficiencia por sí sólo, no sea un factor de vulnerabilidad al abuso sexual¹⁶, durante la consulta es importante que se busquen si están presentes los factores de vulnerabilidad asociados a esta forma de violencia. Frecuentemente la violencia se comete por uno de los cuidadores del adolescente, consecuente a la desigualdad de poder en las relaciones familiares.

AUTONOMÍA

Importante que se conozca el nivel de autonomía del adolescente con deficiencia. Cuanto más autónomo, mejor su inclusión y mayor la posibilidad de que establezca relaciones amorosas y hasta mismo sexuales. Ante esa posibilidad se orienta la contracepción, así como se instruye sobre el uso del condón.

La sociedad tiene algunas exigencias sobre el comportamiento sexual de los individuos y la socialización de los adolescentes con deficiencia se puede dificultar por la exacerbación de una impulsividad propia de la adolescencia, además de su menor sentido crítico, en algunas de ellas. La consulta es una buena oportunidad para mostrar a ellos lo que es público y lo que es privado. No obstante, esta comprensión ni siempre se facilita por los padres, que raramente garantizan su privacidad, principalmente por la inseguridad y temor. Además de esto, muchos se infantilizan por sus responsables. En este abordaje se debe utilizar un lenguaje adecuado de acuerdo con el nivel cognitivo de cada adolescente.

CONCLUSIÓN

Las manifestaciones sexuales de los adolescentes con deficiencia preocupan a sus padres y a la sociedad, que ahora infantilizan esta sexualidad o mismo tiene el recelo de que si ella se manifieste en forma inadecuada socialmente.

Una mejor adaptación social va a interferir en su comportamiento sexual, que en una "carril de doble sentido" favorecerá su inclusión. Para que esto ocurra, se debe incentivar la participación en actividades que favorezcan la inclusión social, con destaque para las que promueven la capacitación para el trabajo, el deporte y el esparcimiento.

Éstas, asociadas a la asistencia en la escuela, contribuyen para que los adolescentes con deficiencia adquieran conceptos de responsabilidad y límites, además de mejorar su autoestima.

La consulta es una excelente oportunidad de trabajar estas cuestiones, y especialmente las que se refieren a la sexualidad, desvendando los prejuicios sobre el tema. Ni Daniel era tan inocente como su madre imaginaba y ni Gabriela estaba, aparentemente, interesada en un colaborador real para conseguir ejercer su sexualidad.

Los padres necesitan saber que sus hijos con deficiencia probablemente van a manifestar su sexualidad, ya sea a través de la masturbación, del noviazgo o hasta en algunos casos en la concretización de la relación sexual. Creemos que esto contribuirá para que los adolescentes con deficiencia no sean tan reprimidos en la expresión de su sexualidad, pudiendo vivirla de modo más satisfactorio.

REFERENCIAS

1. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. D.O.U. de 30/12/20142000 [Acesso: 18 Abr 2014]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>
2. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2000 [Acesso: 20 Abr 2014]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/default_censo_2000.shtm
3. Caroni MM, Bastos OM. Fortalecimento da autonomia na adolescência: conceitos e definições. *Adolesc Saúde*. 2012;(9):29-32.
4. Blacher J. Transition to adulthood: mental retardation, families, and culture. *Am J Ment Retard*. 2001;106(2):173-88. PMID: 11321608 DOI: [http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0173:TTAMRF>2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0173:TTAMRF>2.0.CO;2)
5. Giami A, Leridon H. Les enjeux de la stérilisation: questions en Santé Publique. Paris: Inserm; 2000. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/BF03034756>
6. Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad Saúde Pública*. 2008;24(9):2142-50.
7. Arilha M, Calazans GJ. Sexualidade na Adolescência: o que há de novo? In: Comissão Nacional de População e Desenvolvimento (CNPd), org. *Jovens acontecendo nas trilhas das políticas públicas*. Brasília; 1998. p.687-708.
8. Gomes OMB. *Eu me perdi! O significado da virgindade para adolescentes [tese de doutorado]*. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 1996.
9. Parker RG. *Corpos, prazeres e paixões. A cultura sexual no Brasil contemporâneo*. São Paulo: Best Seller; 1991.
10. Glat R, Freitas RC. *Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema*. Rio de Janeiro: Editora 7 Letras; 2002.
11. Parker RG. *Corpos, prazeres e paixões. A cultura sexual no Brasil contemporâneo*. São Paulo: Best Seller; 1991.
12. Konstantareas MM, Lunsy YJ. Sociosexual knowledge, experience, attitudes, and interests of individuals with autistic disorder and developmental delay. *J Autism Dev Disord*. 1997;27(4):397-413. DOI: <http://dx.doi.org/10.1023/A:1025805405188>
13. Waldman HB, Swerdloff M, Perlman SP. Sexuality and youngsters with mental retardation. *ASDC J Dent Child*. 1999;66(5):348-52.
14. Melo NA, Rodrigues Júnior OM. Sexualidade e o adolescente deficiente mental. *Reprodução*. 1989;4(1):19-21.
15. Strickler HI. Interaction between family violence and mental retardation. *Ment Retard*. 2001;39(6):461-71. DOI: [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2001\)039<0461:IBFVAM>2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2001)039<0461:IBFVAM>2.0.CO;2)
16. Gonzalvo GO. Maltrato en niños com discapacidades: características y factores de riesgo. *An Pediatr*. 2000;56(3):219-23.