

Jornadas de Discapacidad

3 de Julio 2015

Sexualidad en adolescentes con discapacidad

Valeria Mülli

Sociedad Argentina de Pediatría



Adolescencia y discapacidad

- . Según el Censo Nacional de Hogares de 2010, el 6,7% de los niños, niñas y adolescentes de la Argentina tiene una discapacidad: visual (35,1%), cognitiva (26,3%), motora inferior (17%), motora superior (10,7%), auditiva (10,2%) . El 20,9% tiene dos o mas discapacidades
- . Su conceptualización es una construcción social, que puede favorecer o dificultar su inserción social. La normatización en discapacidad fue cambiando la mirada de la sociedad promoviendo mayor integración, desde la familia, escuela y la sociedad.
- . La atención médica, el desarrollo de intervenciones tempranas y pedagógicas , mejoraron la expectativa y calidad de vida.
- . El cambio de foco del déficit a la capacidad con jerarquización de la persona, los posiciona como sujetos de derecho con posibilidad de elegir por sí mismos y ejercer autodeterminación.

Sexualidad en adolescentes con discapacidad

.Durante la adolescencia deben realizar las mismas tareas que sus pares con menor entrenamiento en toma de decisiones, autonomía e independencia, , en general con familias sobreprotectoras y menor socialización con pares.

.La educación sexual le permite descubrir sus potencialidades, que se afirmen como personas y ejerzan el derecho a su sexualidad plenamente. La información junto con valores y afectos, los hace protagonistas de sus decisiones y responsables de sus consecuencias.

.El entorno familiar, escolar y la comunidad en general tienen impacto en el aumento o disminución del grado de discapacidad de una persona, según cómo se vinculen con ellos y los apoyos que brinden para el desarrollo de su potencialidad en cada etapa de la vida.

.Es fundamental trabajar aspectos relacionados con manejo cuidadoso personal y supervisar el uso de internet, ya que son una población vulnerable al abuso sexual y al grooming.

Sexualidad en adolescentes con discapacidad

- . La discapacidad como la sexualidad son temas tabúes, y por lo tanto negados.
- . Tanto la familia como el equipo tratante se dedican más a la rehabilitación y educación en sentido general y no a la sexualidad.

Asegurar la educación sexual en niños y adolescentes con discapacidad para evitar situaciones de abuso sexual, prevenir las ITS y el embarazo no oportuno, es importante para que puedan ejercerla y vivirla satisfactoriamente.

- . Importante en el manejo de la anticoncepción que **no esté contraindicada** :
 - por la medicación de base (anticonvulsivantes),
 - por la inmovilidad (riesgo de trombosis y CI de progestágenos de depósito que generan osteoporosis),
 - por alergia al látex

.Sugerir otros MAC (DIU e implantes)

Sexualidad en adolescentes con discapacidad

Acceden a información sobre sexualidad :

- 60% por sus compañeros
- 27% por el equipo de rehabilitación
- 11% por sus médicos (que hacen hincapié en la anatomía y fisiología y no en sexualidad)
- 2% autodidactas

La sociedad debe fomentar medidas concretas para igualar oportunidades de integración social y eliminar prejuicios que generan barreras más fuertes que las arquitectónicas.

Caso N.

- Joven mujer de 24 años con Asociación Vacter (Tetralogía de Fallot, malformaciones vertebrales con escoliosis toracolumbar severa, lipomeningocele con médula anclada, asimetría de longitud de mmii, paraparesia de mmii en silla de ruedas), operada de la cardiopatía, con arritmia del nódulo sinusal residual . Presenta vejiga neurogénica , ampliada con colon y mitrofanoff, con ITU a repetición, nefrocalcinosis y microalbuminuria, CIL cada 4 hs. Alergia al látex
- Pendiente operación de escoliosis severa con patrón respiratorio restrictivo leve-moderado
- Tuvo depresión con ideación suicida a los 19 años
- Actualmente de novia hace 2 años, con joven de su edad sin discapacidad
- IRS a los 17 años, usa P sin látex más ACO como MAC
- Está con mucho interés por su fertilidad futura
- Quiere estudiar fotografía y trabajar, pero desde que terminó el secundario no pudo insertarse en ninguna actividad
- Su mamá falleció el año pasado y ella fue de sus hermanos la que se hizo cargo de todos los trámites en la obra social

Adolescencia con discapacidad motora

- . Pueden ser congénitas o adquiridas (antes o después de la adolescencia)
- . Leves , moderadas o severas,
- . Permanentes, transitorias y/o evolutivas
- . Tipo de secuelas: neurológicas, miopáticas, ortopédicas y reumatológicas

Todas pueden presentar alteraciones en la sensibilidad, movilidad, movimientos involuntarios, contracturas, atrofia o espasticidad, con fertilidad generalmente normal.

Problemas a tener en cuenta en adolescentes con discapacidad motora

- . Espasticidad de mmii
- . Sequedad vaginal (lubricantes)
- . Dolor de caderas
- . Problemas eréctiles o eyaculatorios (medicamentos o prótesis, si se requiere la erección)
- . Tener presente siempre la alergia al látex
- . Manejo de evacuación vesical previo con reducción de ingesta de líquidos
- . Manejo del vaciamiento del recto regularmente
- . Manejo de la sonda
- . Descubrir zonas erógenas del cuerpo (plantas de pies, orejas , cuello, cara interna de muslos)

Caso A.

- Joven de 22 años con Síndrome de Down y celiaquía.
- Estudió patín artístico y aerobics, y fue campeona nacional en ambas disciplinas. Es atleta líder olímpica con discapacidad.
- Está estudiando profesorado de patín y danzas, en el instituto donde realizó el secundario.
- A partir de haber participado en programa televisivo, con su pareja de baile, está dando clases de danza para chicas con Sme de Down en dos lugares
- Presenta menstruaciones regulares desde los 14 años.
- Está de novia desde hace 3 años con joven 4 años mayor con sme de Down, que trabaja en el Congreso de la Nación. Pasan los fines de semana juntos en la casa de él
- Tiene información de MAC, no IRS, está con ACO.
- Tiene proyecto de casarse en futuro próximo y vivir juntos atrás de la casa de su madre.

Sexualidad en adolescentes con déficit cognitiva

. Los adolescentes con discapacidad al terminar el nivel secundario disminuyen su participación en actividades sociales.

. El miedo al abuso (por requerir de otros en su cuidado íntimo, presentar varios cuidadores, tener menos habilidades sociales para pedir ayuda o defenderse, carácter sumiso), lleva a que los padres limiten los contactos sociales no supervisados, que son los que los ayudan a aprender habilidades comunicacionales, de negociación propias de esa generación y de esa manera conocerse, aceptarse, valorarse, ganar seguridad e independencia.

.Déficit cognitivo:

- leve, presentan sexualidad “normalizada” si cuentan con familia y entorno adecuados ;

- moderado, necesitan mayor apoyo y pueden aprender a manejar la intimidad y evitar el abuso, les cuesta mantener pareja ;

. - profundo dependen del apoyo y protección de los demás.

. La autoestima y la autoeficacia son fundamentales para lograr autoconfianza, independencia y desarrollo de relaciones sociales y sexuales.

Sexualidad en adolescentes con discapacidad

- . Se debe informar claramente a los pacientes y habilitar comunicarse para ensayar alternativas sexuales placenteras con su pareja, teniendo en cuenta las características de cada caso (catéteres, ortésis, prótesis, etc).
- . Tener presente que en general tienen poca vida social y no tienen la misma experiencia que sus pares.
- . No suponer heterosexualidad.
- . No asumir que padres u otros profesionales les darán información.
- . Asegurar privacidad en los momentos de encuentro.
- . Las sensaciones de placer pueden compensarse con la estimulación de zonas erógenas supralesionales que generarán un paraorgasmo.
- . Pueden tener RS satisfactorias, obtener y proporcionar placer.
- . Pueden procrear.

En los controles clínicos se debe:

- Realizar una evaluación médica completa con control de crecimiento y desarrollo
- Seguimiento y control de aspectos específicos según la patología en cuestión
- Pesquisa y prevención de comorbilidades
- Tener presente trastornos de la pubertad en esta población adelantada (PC y MMC) o retrasada.
- Orientación en sexualidad , prevención del abuso sexual y anticoncepción
- Prevención del consumo de tabaco, alcohol y otras drogas

Desde el **aspecto psicosocial**, priorizar al joven ante la discapacidad:

- ayudar a que exprese sus sentimientos,
- tener en cuenta sus intereses
- promover el auto cuidado,
- reforzar la imagen corporal
- atender las necesidades de la familia y los hermanos

Muchas gracias

Adolescencia y discapacidad

- Las consecuencias de la discapacidad dependen de la manera y profundidad con que alteran la adaptación del individuo al medio, sin invalidar sus necesidades humanas básicas (físicas, psicológicas y sociales)
- La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y salud, evalúa capacidades y funciones de las personas con discapacidad y los apoyos a brindarles. Es dinámica y se adecua a cada momento evolutivo.
- Tiene en cuenta aspectos biológico, rol social, pareja, inserción laboral, participación comunitaria, sexualidad y vida afectiva con las necesidades propias de apoyo.

Adolescencia, discapacidad y sexualidad

- .La sexualidad es vital en el desarrollo humano y se construye durante toda la vida; abarca al sujeto en sus aspectos biológicos, psicológicos, sexuales y emocionales, en un marco histórico y cultural determinado.
- .Cada individuo tiene derecho a informarse y expresar su sexualidad, que dependerá de lo aprendido y vivido desde su niñez.
- .La discapacidad como la sexualidad son temas tabúes, y por lo tanto negados
- .Tanto la familia como el equipo tratante se dedican más a la rehabilitación y educación en sentido general y no a la sexualidad
- .El entorno familiar, escolar y la comunidad en general tiene impacto en el aumento o disminución del grado de discapacidad de una persona, según cómo se vinculen y los apoyos que brinden para el desarrollo de sus potencialidad en cada etapa de la vida.

Se debe promover además:

- Habilidades comunicativas
- Participación en la toma de las decisiones
- Resolución de problemas
- Vida social activa
- Actividades recreativas y de expresión artística
- Deporte
- Pensar en proyecto de vida

Recorrido normativo para la integración social de discapacitados

- .Declaración de los Derechos Humanos 1948
- .Normas sobre igualdad de oportunidad para personas con discapacidad, 1993
- .Convención de los Derechos del Niño, 1998
- .Convención Interamericana para la eliminación de toda forma de discriminación contra personas con discapacidad, 1998
- .Convención Internacional de Derechos de personas con discapacidad, 2006

Caso NM

Mujer de 16 años con prematuridad extrema de 25 s, PN 660 g, con cuadriparesia en silla de ruedas y actualmente con andador.

Este año cambió de una escolaridad normal con adaptación curricular y maestra integradora, a una especial en la que no se adapta por tener grupo de 10 con muchos adolescentes con TGD.

Tiene dificultad para socializarse y es del grupo de fans de Justin Bieber, participa de encuentros donde hace carteles de abrazos gratis, todos se le acercan para abrazarla y ella disfruta mucho.

En la primer consulta comenta que le gusta un chico, refiere ser su novia, se charla sobre prevención con respecto a los tiempos de cada uno, prevención de abuso, MAC y ella al salir le refiere a la mamá que se le indicaron ACO.

Se conecta a internet y participa en varios grupos (fans de JB, compañeros del colegio , otra división) la madre está preocupada porque vio que escribía, cuando la “apuraban” para definir su orientación sexual, ella dijo ser bisexual.