

Sociedad Argentina
de Pediatría



Por un niño sano
en un mundo mejor

2° Congreso Argentino de Discapacidad en Pediatría.

Buenos Aires. 28 de Septiembre 2012

Mesa Redonda: Sexualidad y Discapacidad: derribando tabúes

**“Adolescencia, cómo acompañar a jóvenes
y sus familias”**



Dra. Patricia Goddard
Equipo de Atención Interdisciplinario para el Síndrome de Down
Departamento de Pediatría , Hospital Alemán
pgoddard@fibertel.com.ar

- 
- ¿Qué conocemos acerca de ellos como personas?
 - ¿Creemos que son capaces de vivir una sexualidad plena?
 - Una vida autónoma ? elegir por si mismos?
 - ¿Creemos que tienen posibilidad de tener una pareja?
 - ¿De elegir dónde y con quien quieren vivir?
 - ¿Qué estamos haciendo para acompañarlos en este camino?

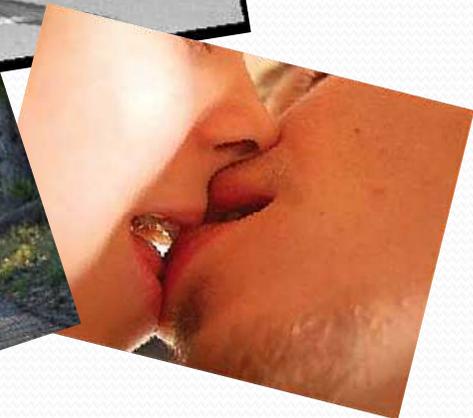
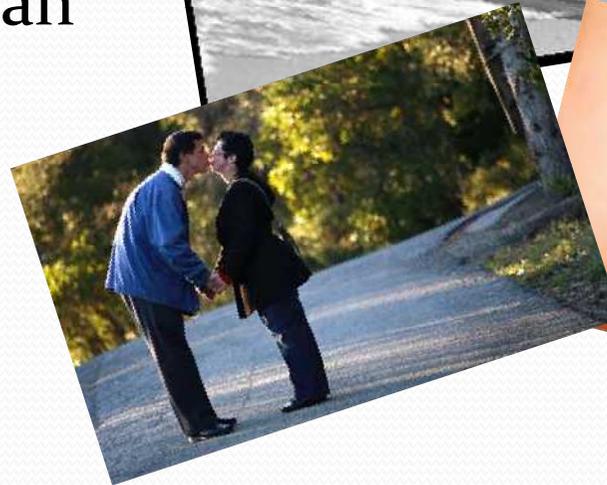
Necesidades sociales y sexuales

Las mismas necesidades de afecto, de compartir, de dar y recibir cariño, de tener una pareja, de amar y sentirse amado



Sexualidad y afectividad

- La mayor dificultad que enfrentan estos jóvenes es la resistencia de las personas que los rodean a verlos como seres sociales y sexuales



Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

- Sujetos de derecho
- Reafirma que **todas** las personas con **todo** tipo de discapacidad deben gozar de **todos** los tipos de derechos y libertades fundamentales.

Cambio de paradigmas

- **Del modelo médico al modelo social**
- **Importan las capacidades**
- **Se reconocen como Sujetos de derecho**
- **Derecho a la participación**



“Nada sobre nosotros sin nosotros”

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>

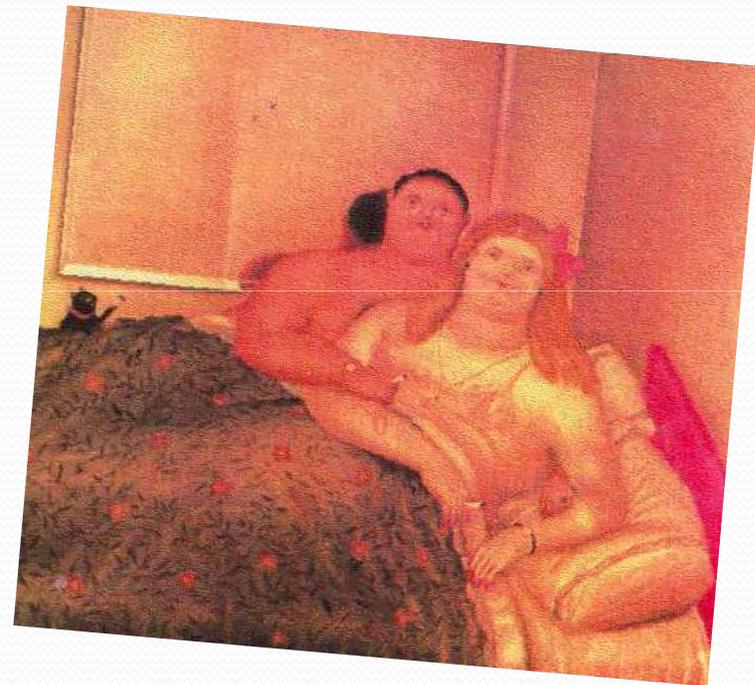
Schalock, R. L. et al., Intellectual and Developmental Disabilities, 2007,45; 2:116-124.

Declaración universal de los derechos sexuales

- Derecho a expresar su sexualidad en forma satisfactoria
- Derecho a la privacidad y confidencialidad
- Derecho a ser informado
- A aprender y a participar activamente en los cuidados de la salud sexual y reproductiva, adecuando a sus posibilidades.
- A tener acceso a una atención médica adecuada a tales efectos.

WAS, OPS, OMS, 1997

- ¿De qué hablamos cuando hablamos de Sexualidad?





Sexualidad

- Es el modo de ser, de relacionarse y de vivir como hombres y mujeres. Es una función normal del ser humano”
(Cerruti 1990).
- Elemento constitutivo de los seres humanos, que se expresa como un lenguaje que posibilita una comunicación plena, total y trascendente (Cerruti 1997, OPS 1997)

Sexualidad

- Es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales.

OMS, 2006

Nacemos como seres sexuados

Sexualidad hace referencia al modo de expresarse y a la vivencia subjetiva de esta condición sexual



Sexualidad

- Posee tres dimensiones diferentes pero íntimamente interrelacionadas entre sí:
- la dimensión relacional
- la dimensión recreativa
- la dimensión reproductiva



Al hablar de sexualidad

- Evitar reduccionismos
- No medicalizar
- No generalizar
- En constante evolución y cambio

ADOLESCENCIA





¿Qué dicen la familias?

La sexualidad aparece como problema

Miedo a la genitalidad, a sus consecuencia

Cuesta hablar de las diferencias

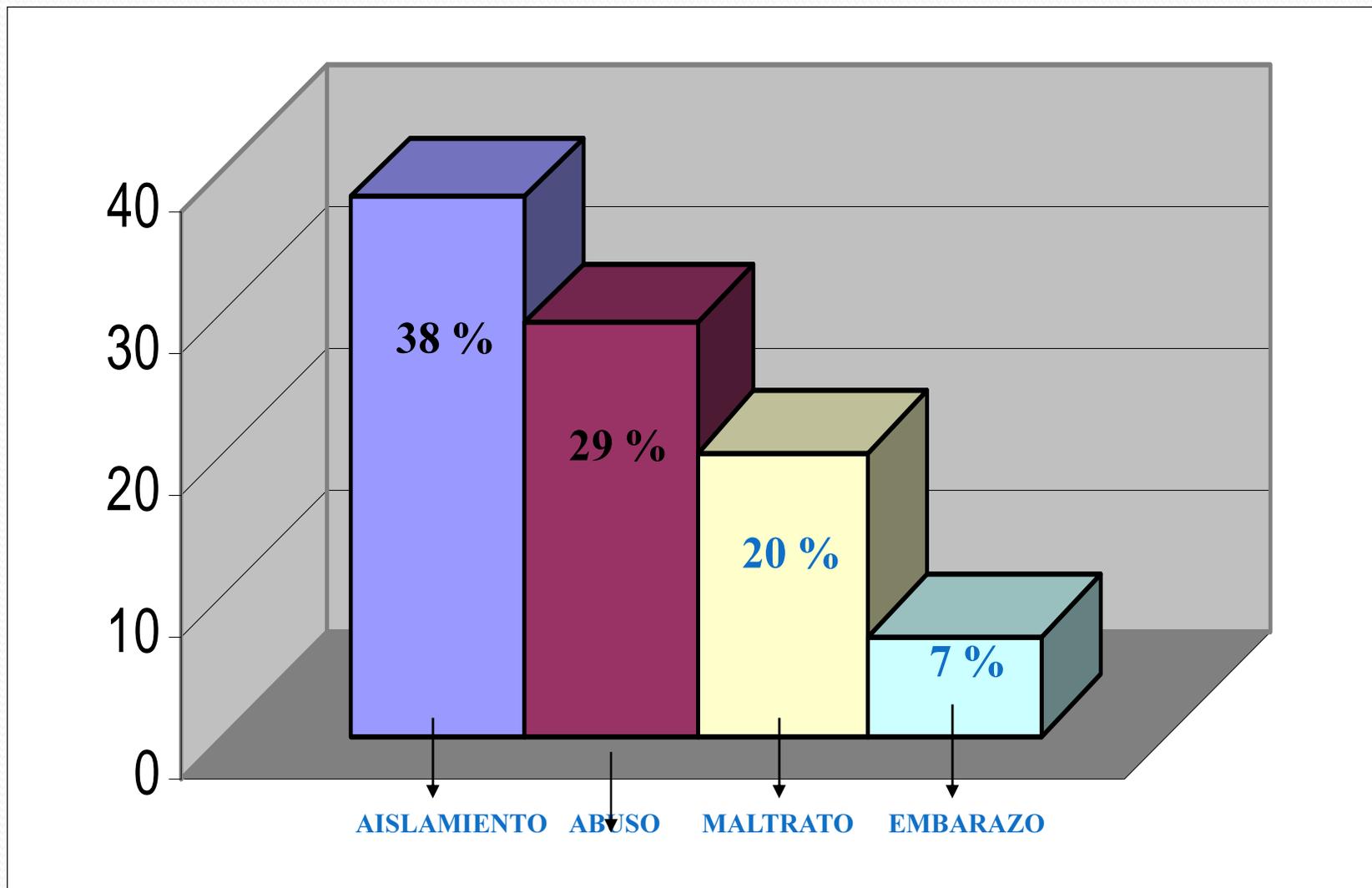
Cuesta Valorar sus capacidades y deseos



*"La sexualidad es un tema que me aterrera.
Hasta ahora lo tengo manejado, pero
algún día va a llegar..."*

*"... siento que es como una bola
de nieve que me va a aplastar ..."*

TEMORES DE LOS PADRES





“Según cómo viva hoy será el futuro. Quiero que sea capaz de decidir dónde y con quien. Que pueda optar, elegir.”

“Aprendí a preguntarle qué quiere, a respetarla”

¿Qué quieren los jóvenes?

- Hablar sobre sexualidad
- El por qué de las diferencias
- Más oportunidades para compartir
- Ser respetados

Goddard, P. y col.; "Síndrome de Down: Adolescencia y Juventud, Desafíos para el Nuevo Milenio". III Congreso Argentino de Salud Integral del Adolescente, Córdoba, 1998
Talleres para Jóvenes, Hospital Alemán, 2010

La percepción de la diferencia

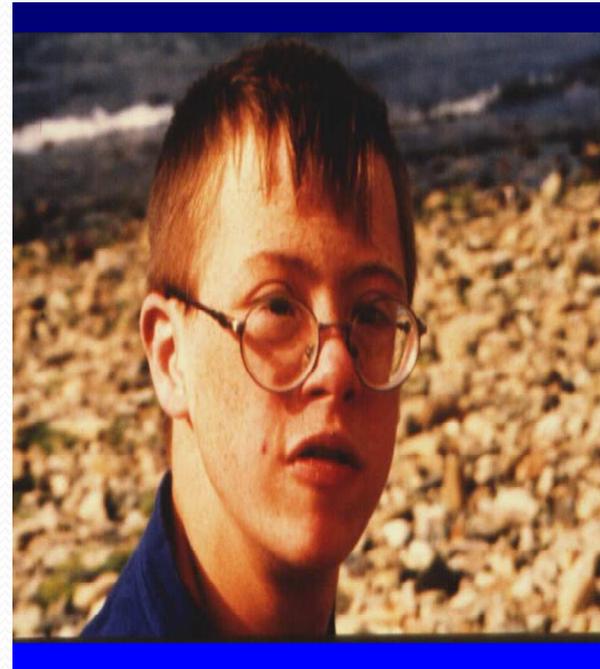
- *Adolescente 15 años con SD: “vengo porque quiero sacarme esta cara... no me gusta...”*
- *Varón de 13 años con PC: “¿Cuándo me voy a curar?”*
- *Varón de 12 años: “No me gusta tener Síndrome de Down porque me cuestan más las cosas... pero un poco me gusta porque soy el príncipe de la casa...”*

Adolescencia

“Aberastury señala tres duelos que debe elaborar todo adolescente en este proceso:

el duelo por el cuerpo de niño,
por la identidad infantil y
por la relación con los padres de
la infancia.

Al adolescente con algún déficit o limitación se le suma el cuarto:
el duelo por la capacidad de la que carece.”



Adolescencia



- La Identidad
- Los cambios corporales
- Sexualidad
- Relaciones sociales
- Proyectos, metas

Mensajes del Contexto social y cultural

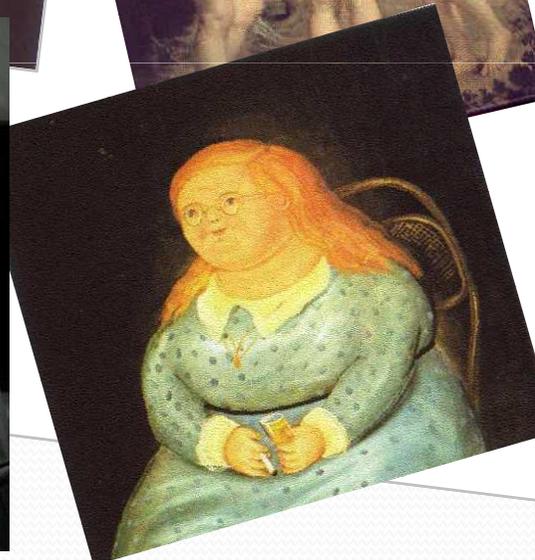
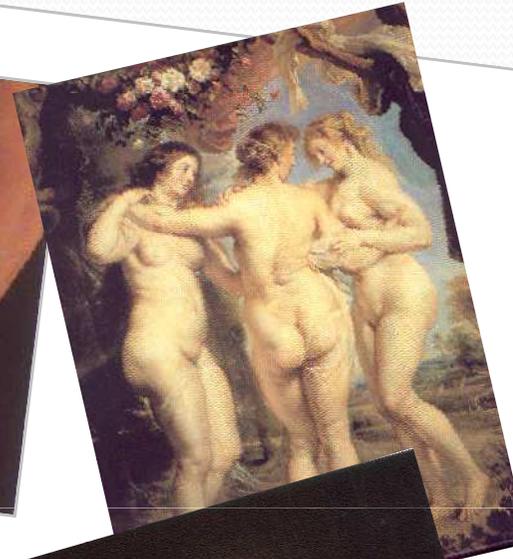
Modelo ideal?

El “tener” antes que el “ser”

Roles de género

El borramiento de las diferencias

Los medios de comunicación y nuevas tecnologías



Más oportunidades

Aprender a manejarse socialmente depende de vivir experiencias con otros, que sean diversas, reiteradas y satisfactorias.



Lo nuevo y lo viejo...los mitos

- Las personas con discapacidad son asexuados
- ... son hipersexuados...

Lo nuevo y lo viejo ... los mitos

- ... los problemas inherentes a la expresión sexual son consecuencia de la discapacidad ...
- Sus aspiraciones sociales y sexuales son diferentes



La sexualidad como motivo de consulta

- En la pubertad, la sexualidad como motivo de consulta al equipo de salud mental, aumenta al 20 %
- En el área clínica, un 15% de los Motivos de consulta entre los 10 y 20 años, son por temas relacionados con la sexualidad

Vulnerabilidad

- Abuso y violencia sexual
- HIV e ITS
- Violencia de género

Leigh, A.; "People with Intellectual Disabilities and Sexual Violence"
www.thearc.org

Arikkson-Schmidt AL:, JSCH Health, 2010

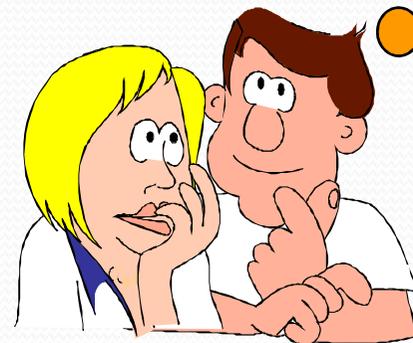
Groce N., The Lancet,.2003

www.disability-abuse.com



Desafíos actuales

- Planificación para el futuro
- Vida en pareja
- Vivienda autónoma con apoyo
- La paternidad/maternidad



**¿Qué
podemos
hacer?**

“Habilitar” para la vida afectiva

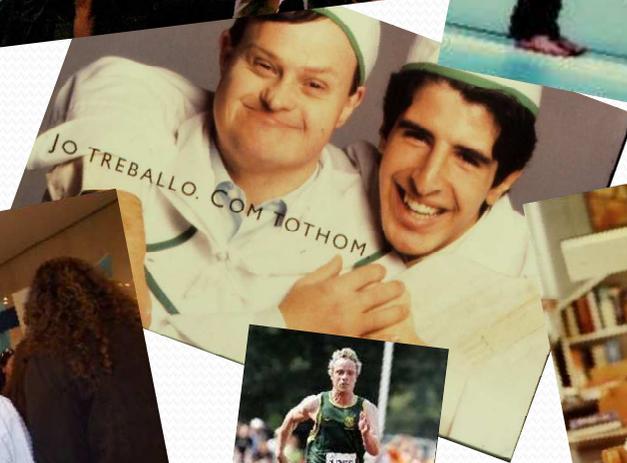
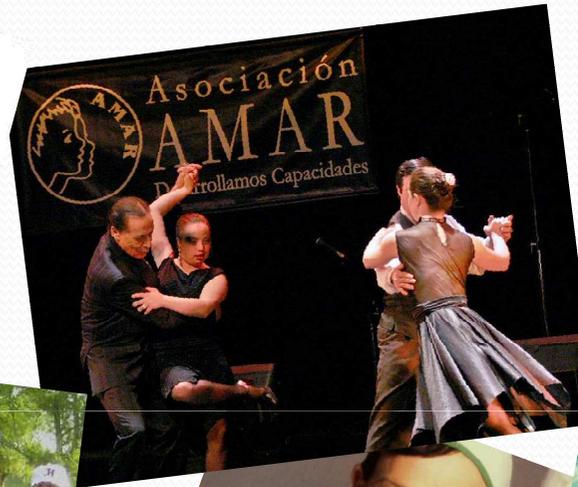
- Los jóvenes con necesidades especiales requieren que sus padres o adultos significativos los “habiliten” para la vida social y afectiva.
- **Habilitar** implica estar atento al deseo del otro, facilitar oportunidades para las vivencias acordes y acompañar con los apoyos necesarios

¿Qué enseñar?

- Información adecuada acerca del cuerpo
- Roles y funciones
- Expresión de sentimientos
- Aspectos del erotismo
- Concepto de lo público / lo privado/ lo íntimo
- El respeto
- Anticoncepción y prevención de ITS

Modificado de: Edwards, J. Nuestra Sexualidad, 1991

Proyectos...metas



Conocer... Acompañar...Habilitar

- Aceptarlo en la diferencia
- Tener en cuenta sus intereses
- Reforzar la autoestima
- Promover el autocuidado
- Habilitar para la vida autónoma
- Evaluar las necesidades cambiantes

Recordar...

- ✓ Analizar las propias creencias y actitudes
- ✓ Admitir las propias limitaciones y no transferir nuestras inhibiciones
- ✓ Ser capaces de aceptar otras actividades sexuales diferentes a la del simple coito
- ✓ Saber derivar oportunamente
- ✓ Ser abierto, creativo, amable, empático y no juzgar

**y estos DERECHOS...
a Respetarlos EH?...
Todos los tenemos!!**



¡MUCHAS GRACIAS!