

## **LA SEXUALIDAD EN PERSONAS CON TEA: DESCRIPCIÓN Y ABORDAJE.**

AUTOR: AGUSTÍN ILLERA

En primer lugar tengo que señalar que las observaciones y comentarios de esta comunicación son el resultado del trabajo coordinado de los profesionales de la Asociación, los clientes y las familias así como del compromiso de la Asociación en el desarrollo global de las personas con TEA, de sus familias y su calidad de vida.

Antes de entrar en los aspectos concretos, quisiera realizar un comentario de carácter general sobre la sexualidad y sus diferentes dimensiones.

La sexualidad tiene una dimensión afectiva. A través de esta dimensión afectiva expresamos y recibimos afecto, cariño, percibimos y demostramos los sentimientos. Por tanto es una parte importante que debe estar presente en la relación socio- comunicativa, en la relación entre las personas. Esta dimensión llevada a la práctica nos ayuda a configurar patrones concretos y flexibles de relaciones sociales, de modelos de comportamiento social, de valores y de sistemas de relación interpersonal.

Es por todo ello que la puesta en funcionamiento de esta dimensión requiere el desarrollo de competencias mentales así como de la elaboración de ideas y referencias de la persona a la que dirigimos nuestro afecto, nuestra atención, por ejemplo no es lo mismo la afectividad con la que tratemos al portero de tu casa que con la que tratemos a la abuela o a un compañero o compañera sentimental.

Paralelamente, además, la persona debe saber discriminar y entender en esta dimensión los mensajes y la intencionalidad de ese afecto, así como discriminar la contextualización del mismo. Debe saber optar por las reglas que subyacen, es decir, la privacidad, el respeto, la aceptación etc.

La sexualidad también tiene una dimensión reproductora. Esta dimensión implica, además de un compromiso con la responsabilidad de ser padre o madre, la de adquirir competencias para abordar la tarea de cuidado y la competencia para el abordaje de las relaciones, del respeto a los derechos de una paternidad responsable y a los derechos de los futuros hijos, recursos sociales y otros aspectos socioeconómicos.

Por tanto es importante que estos aspectos sean meditados. Tenemos que tener en cuenta la heterogeneidad de este colectivo de personas y el grado de inclusión y de participación que preconizamos, ya que indudablemente podemos encontrar situaciones de personas con TEA que deseen ser padres.

En esta línea hay comentar la importancia de los apoyos y el papel que juega la orientación, ya que se hace fundamental y por tanto imprescindible para el establecimiento del estilo de vida de cada persona con Trastorno del Espectro Autista; apoyos que le van a facilitar una comprensión mas precisa de la complejidad social y de las consecuencias que pueden contener sus deseos y aspiraciones.

Por último vamos a contemplar la dimensión de la sexualidad desde el punto de vista de obtención de placer. A través de esta dimensión las personas obtienen placer, ya sea de manera individual o compartida con otra persona. Es importante realzar de esta dimensión el respeto, el conocimiento del compañero/a así como de las pautas de comportamiento que son respetuosas con los aspectos relacionados con la salud, la privacidad...

Reflexionando sobre estas dimensiones vemos que es importante contextualizar la sexualidad y las personas con TEA, de tal manera que si bien en algunos aspectos más amplios y a la vez específicos como son los aspectos relacionados con los sentimientos, la afectividad, las relaciones sociales, la comprensión del entorno las personas con TEA pueden presentar dificultades, en otras dimensiones como es la de obtención de placer, la sexualidad se hace presente y se hace un aspecto importante también de su vida y pudiendo ser abordada de diferentes formas y llegando a resultar altamente satisfactoria.

Así, concluiremos que las personas somos seres sexuados y que la sexualidad es diferente en cada persona, esto implica que se hace imprescindible abordar esta área desde la individualidad y el respeto, dando unas pautas de conducta adecuadas y normalizadas que les permita desarrollarse en este área.

No quiero dejar de destacar el papel que juega la familia o el tutor de la persona con TEA, ya que a él o ella también le corresponde la responsabilidad de facilitar el mejor desarrollo global de la persona y siempre es preciso contar con su aprobación ante cualquier intervención que se lleve a cabo.

Durante los últimos años, la situación vital de las personas con autismo, está cambiando de manera significativa, hoy en día se dispone de mas información sobre el autismo y como abordar su desarrollo.

Su progresiva inclusión en los diferentes ámbitos vitales, la escuela ordinaria, el mundo del trabajo, la salida del marco familiar a otros ámbitos más independientes, el aumento de participación en actividades de carácter social, ha aumentado de manera muy significativa su relación con el entorno y por lo tanto sus posibilidades de relacionarse con entornos sociales

más complejos y a la vez precisa de mas información y formación para presenta un buen nivel de integración en un mundo cada vez más complejo.

La sexualidad determina en cada persona una serie de cualidades y características que es preciso comprender y que en las personas con TEA en ocasiones presenta dificultades.

Así un primer aspecto es el relativo a asumir un rol de genero, identificarse con un rol masculino o femenino comprendiendo las diferencias entre ambos roles.

También está presente el asumir una identidad "quien soy yo", identidad que nos significa y diferencia de los demás.

En cada cultura, la sexualidad presenta unas pautas de comportamiento diferentes que se basan en el establecimiento de una relación entre personas dentro de un marco cultural, con unas pautas de comunicación, en ocasiones muy sutiles y que precisa además de el conocimiento de las normas que la regulan unas habilidades comunicativas y una empatía, aspectos estos que en las personas con TEA pueden presentar déficit.

También en el proceso de desarrollo de la sexualidad, son importantes las experiencias, que van conformado la práctica sexual y que están ligadas a aspectos evolutivos y sociales; así la etapa de la adolescencia facilita de manera considerable la identificación de roles y la adquisición de experiencias de reafirmación sexual, y en esta etapa las personas con TEA pueden presentar dificultades importantes para adaptarse y relacionarse con los compañeros en conceptos tan ligados a las relaciones personales y a la búsqueda de identificación de grupo.

Esta dificultad que se presenta de manera más patente a partir de la adolescencia, se va evidenciando a lo largo del desarrollo del niño.

Así, en los dos primeros años, mientras los niños establecen relaciones de apegos y vínculos, los niños con autismo establecen apegos peculiares y en ocasiones apenas establecen vínculos afectivos.

Entre los 2 años y los 6 años de edad los niños sin autismo adquieren la identidad sexual y el rol de género, así como la capacidad de imaginar estados mentales. En este periodo de tiempo los niños con autismo presentan un déficit de atención a las respuestas afectivas y no son conscientes de pertenecer a un grupo sexual ni el rol que desempeñan.

Mientras que los niños de 6 a 12 años, realizan juegos sexuales infantiles e interiorizan las claves de la moral sexual adulta, en las personas con autismo empiezan a desarrollarse

conductas de apego y manifestaciones sexuales de exploración y conocimiento tanto de su cuerpo como del de otras personas.

En algunos casos algunos niños con autismo se identifican con el grupo sexual así como del rol que desempeñan. También pueden aparecer sentimientos y emociones pero no los controlan de manera socialmente razonable.

En el periodo de tiempo de 12 a 16 años, se produce un cambio corporal y una afirmación de la identidad sexual, así como el establecimiento de relaciones con amigos a través del grupo. Se establece un interés por el sexo contrario y se hace más evidente el deseo corporal. También es más evidente la sensibilidad sexual y emocional, una mayor atención al aspecto personal y una mayor independencia de la familia.

Las personas con autismo también en esta etapa presentan un cambio corporal, establecen relaciones con los compañeros pero sobre la base de compartir aficiones, no desarrollan un interés sexual por los demás, aunque si aumenta la sensibilidad sexual, presentan un escaso interés por la apariencia física y mantienen su apego a la familia.

A partir de los 16 años, las personas sin autismo, llevan a cabo una búsqueda de su pareja y se vinculan afectivamente. En el caso de las personas con autismo, presentan una gran variedad de intereses en base a su nivel de funcionamiento y su expresión sexual es variada.

### **Estudios Internacionales**

En de los estudios realizados por (Gillberg 1983, Haracopos y Pedersen 1992, Rubble y Dalrymble 1983, Van Bourgondien, Reichle y Palmer 1997) se determina que la expresión de la sexualidad en personas con autismo es la masturbación, así como la tendencia en tocarse los genitales en público.

También es de destacar la tendencia a usar estímulos sensoriales y objetos específicos así como el uso de determinadas partes del cuerpo de otras personas.

En otros estudios como el de Ford 1987 y Myer 1975 se recoge el deseo e interés sexual hacia otros en las personas con autismo de alto nivel de funcionamiento.

### **Estudio GAUTENA**

En la Entidad se llevó a cabo un estudio de la sexualidad en la población del servicio residencial con una muestra de 54 personas de las cuales 24 personas eran personas con

autismo y 29 presentaban diagnósticos de Discapacidad Intelectual. Para tal estudio se diseñó un cuestionario que recogía información sobre:

Manifestación del interés sexual  
Conductas interpersonales  
Medios de Estimulación Sexual  
Masturbación  
Abuso sexuales

Los resultados vienen a confirmar estudios anteriores, señalando la escasa incidencia de las relaciones interpersonales, la alta frecuencia de la masturbación, la utilización de elementos estimuladores y un escaso interés por el sexo.

### **Intervención**

Los contenidos relativos a la sexualidad, se adaptan durante el periodo escolar a las adaptaciones curriculares que presentan cada alumno de las Aulas Estables del Servicio Educativo.

Esta adaptación recoge como otros contenidos los relativos a la educación sexual de manera trasversal, siendo adaptados los contenidos al nivel de comprensión de cada alumno y con el consentimiento de los padres ya que estos tienen conocimiento puntual a través de su participación en la planificación de los programas.

En el Programa de Adultos se trabaja de manera similar, mediante la aplicación de un programa de educación sexual que comprende los siguientes temas:

- Partes del Cuerpo
- Menstruación
- Masturbación
- Exploración Ginecológica
- Higiene Personal
- Comportamiento Social
- Prevención de agresiones sexuales
- Métodos de contracepción más frecuentes

Estos contenidos afectan a las tres áreas de la Planificación:

- Objetivos Clínicos
- Objetivos Funcionales
- Objetivos Personales

La intervención con los alumnos y clientes presenta el siguiente proceso:

En un primer momento se lleva a cabo una evaluación de los conocimientos básicos de que dispone la persona, así como las expresiones que utiliza.

Es importante el determinar la persona de referencia que puede abordar la intervención tanto a nivel grupal como cuando sea preciso una intervención más privada e individual

Se establecen mediante diálogos de grupo o de manera individual momentos de comunicación sobre los aspectos más relevantes de su interés, adaptados a su nivel comunicativo y vocabulario habitual.

Esta persona de referencia precisa del apoyo del equipo técnico y debe estar en contacto con la familia con el fin de evitar conflictos y aportar al proceso de intervención seguridad y coordinación.

En las situaciones más privadas debe de contarse con espacios privados determinados con anterioridad a la hora de establecer el plan de intervención.

Simultáneamente se lleva a cabo la intervención con la familia, donde las pautas más relevantes son:

Abordar los temas desde la edad temprana, de manera similar que con otros niños, facilitando información y referencias y tratando de evitar lagunas de información y de hacer partícipes a la familia de la sexualidad del niño.

Es importante significar a la familia que las personas con autismo también presentan necesidades sexuales que deben de ser correctamente enseñadas y encauzadas.

Facilitar cuanta información sea precisa sobre las demandas que puedan surgir, así como la consulta de expertos si fuera preciso.

Informar y consultar la dinámica y los contenidos del programa específico de aprendizaje y de intervención ya que ellos deben aprobar de manera concreta la intervención que se estime oportuno.

En ocasiones, pueden aparecer dificultades o problemas en el uso de la sexualidad, bien porque no la tienen adquirida de manera oportuna o bien porque lleva a cabo una práctica de manera inadecuada.

En estos casos se establece un protocolo de intervención que básicamente consiste en:

- Recoger datos de las observaciones realizadas mediante un registro concreto,
- Realizar un análisis funcional de los incidentes recogidos con el fin de asegurar de que presenta un origen sexual.
- Presentación a la familia de los resultados de análisis funcional, y un plan de intervención, en el que se detalla de manera minuciosa todos los aspectos, personas implicadas, plazos de la intervención, actividades, resultados esperados y la evaluación a realizar
- Aprobación o no de la familia al plan de intervención, reiterando el compromiso.
- Puesta en practica del plan de intervención
- Evaluación
- Informe por escrito

En los casos en que la familia manifieste su deseo de no intervenir, por la cuestión que sea, se determina los momentos en los que aparece la conducta a intervenir y se establecen actividades incompatibles con su comportamiento con el fin de evitar el refuerzo de la conducta.

Otras estrategias es la de evitar momentos desestructurados o aumentar la supervisión en momentos de ocio o transición.

En ocasiones puede haber aspectos desencadenantes de la conducta como la presencia de determinadas personas o de la composición de los grupos, siendo necesario modificar la composición de los grupos y la realización de actividades compartidas

Con relación a los profesionales es importante una formación específica sobre sexualidad, siendo fundamental el respeto a la moral y creencias de estos, fomentando actitudes positivas y respetuosas, facilitando un apoyo legal si es preciso.

Otro aspecto importante es la utilización de materiales, que no abundan en el mercado, siendo preciso en algunos casos el fabricarlo de manera artesanal.

Establecer durante el proceso de intervención del apoyo que sea preciso, con el fin de que no se sienta solo o inseguro de la práctica que lleva a cabo.

De cara a la intervención es muy importante identificar que la conducta observada tiene un carácter sexual, ya que puede darse el caso que pueda presentar, conductas que a priori

estén relacionadas con la sexualidad y puede tener otro origen, por ejemplo: el hecho de que una persona se frote los genitales puede estar relacionado además de con un deseo de masturbarse, también con otras circunstancias como picores vaginales, abusos sexuales, sequedad en la mucosa producida por la medicación, incomodidad física por la ropa, etc.

### **Pautas de intervención ante un problema de conducta de carácter sexual**

Una vez determinada la necesidad de intervenir, el programa de intervención se establece de la siguiente manera:

Se determinan los aspectos relativos a la intervención:

- La persona o personas que van a participar, ya sea en su domicilio o en el programa de día, su intervención de la manera mas concreta y clara posible y como obtener la ayuda que precise.
- Se determina el lugar más idóneo, teniendo en cuenta las posibles situaciones que puedan surgir, por ejemplo si se le enseña a masturbarse en su habitación, que esta circunstancia trasladada a otro contexto por ejemplo en vacaciones o en su domicilio familiar no le suponga un conflicto, por ejemplo porque tenga que compartir la habitación; o normas de seguridad, por ejemplo que la persiana este bajada.
- Es importante el establecer una práctica higiénica clara, en que postura debe hacerlo, como debe limpiarse, etc.
- En algunos casos es importante el establecer qué materiales pueden ser importantes para su satisfacción: revistas, objetos significativos de carácter sensorial que facilita su estimulación.
- Otro aspecto significativo es el establecer como puede expresar su deseo de intimidad, teniendo en cuenta que muchas de estas personas pueden presentar dificultades de comunicación muy importantes. En la mayoría de los casos se establece una señal comunicación, bien a través de un gesto discreto, del uso de una tarjeta concreta o de una expresión verbal acordada con el cliente.

Todos estos aspectos deben ser recogidos en un texto que ha de presentarse a la familia y a los profesionales relacionados con el cliente para su conocimiento, aportación de los comentarios que sean de interés y la posterior aprobación de la familia.



En este momento del proceso de intervención es importante el facilitar la información específica tanto de la persona como de las circunstancias a los profesionales directamente implicados, recogida de información, actitud a tomar con el cliente, comentarios a realizar, pautas de reorientación ante una práctica inadecuada, etc.

Posteriormente se pone en práctica el plan determinado, de la manera más respetuosa y privada que sea posible, estableciendo los criterios de seguimiento y coordinación necesarios.

Una vez aplicado el plan de intervención y efectuada la evaluación de los objetivos planteados y del proceso de aplicación, se informa a la familia y se elabora un escrito que se les entrega, guardando una copia en el archivo personal del cliente.

Como punto final es importante señalar los derechos recogidos sobre la sexualidad y discapacidad que se expresan de esta manera.

Las personas con discapacidad tienen derecho:

- A vivir libremente su sexualidad protegida de abusos.
- Al reconocimiento de sus necesidades sexuales facilitando los apoyos necesarios para su desarrollo.
- A relacionarse con personas de su mismo sexo y a la expresión de la sexualidad con el apoyo de su elección.
- A la educación sexual y la responsabilidad que socialmente implica.
- A la práctica de una sexualidad segura y orientada.
- A una sexualidad confidencial.
- A una dignidad y respeto.
- A un contexto de privacidad de acorde a las necesidades de la persona.
- Al acceso a los apoyos que permitan una sexualidad satisfactoria.
- Al consejo para la reproducción y la elección del método anticonceptivo mas adecuado.