





# La sexualidad en la discapacidad

Orientación para padres y docentes



**Jaime Tallis**  
**Jorge Casarella**  
**Norma Filidoro**

Colección Retardo Mental y Educación Especial

Dirigida por Jaime Tallis

**MIÑO y DÁVILA**  
♦ EDITORES ♦

**Edición:** Primera.

**ISBN:** 978-84-15295-81-5

**Tirada:** 1.000 ejemplares

**Diseño:** Gerardo Miño

**Composición:** Eduardo Rosende

© 2014, Miño y Dávila srl / Miño y Dávila editores sl

Prohibida su reproducción total o parcial, incluyendo fotocopia, sin la autorización expresa de los editores.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, [www.cedro.org](http://www.cedro.org)) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

**MIÑO y DÁVILA**  
♦ EDITORES ♦

**dirección postal:** Tacuarí 540 (C1071AAL)  
Ciudad de Buenos Aires, Argentina

**tel-fax:** (54 11) 4331-1565

**e-mail producción:** [produccion@minoydavila.com](mailto:produccion@minoydavila.com)

**e-mail administración:** [info@minoydavila.com](mailto:info@minoydavila.com)

**web:** [www.minoydavila.com](http://www.minoydavila.com)

**redes sociales:** @MyDeditores, [www.facebook.com/MinoyDavila](http://www.facebook.com/MinoyDavila)

# ÍNDICE

INTRODUCCIÓN. Acerca de la nomenclatura.....	9
--	---

## CAPÍTULO 1

Aspectos biológicos de la sexualidad en la discapacidad <i>por Jaime Tallis</i> .....	11
Desarrollo sexual humano .....	11
Las hormonas.....	12
Desarrollo puberal. Desarrollo sexual y sexualidad .....	14
Retardo mental .....	16
Etiología.....	18
Aspectos biológicos de la sexualidad en la discapacidad intelectual.....	19
Síndrome de Down .....	20
Fragilidad del Cromosoma X.....	22
Trastornos del espectro autista .....	22
Causas de los trastornos del espectro autista.....	25
Sexualidad .....	26
Trastornos motores .....	31
Aspectos biológicos de la sexualidad en la discapacidad motora .....	34
Prevención de embarazos.....	37
Abuso sexual .....	38
Educación sexual .....	39

## CAPÍTULO 2

Historias dis-culpadas. Diferentes formas de vivir la sexualidad <i>por Jorge Casarella</i> .....	43
Los amores de Lucy.....	43
Porque ella es linda.....	45
La visita higiénica .....	47
El don Juan de las empleadas domésticas .....	48
Un piropeador inmutable .....	49
Tú me perteneces.....	50
Reflexiones sobre estas historias.....	50
Epílogo. ¿Se pueden modificar las conductas? .....	52
Apéndice. En primera persona. Entrevistas a padres con hijos discapacitados .....	53
Comentario .....	59

### CAPÍTULO 3

Personas, no ángeles. Comprender la sexualidad en la discapacidad <i>por Jorge Casarella</i> .....	61
¿La sociedad actual está preparada para este reconocimiento? .....	61
El tratamiento: enfrentando los prejuicios.....	62
El mecanismo de <i>desmentida</i> o los niños eternos .....	63
El debut sexual: del trauma al placer .....	65
La importancia del rol de los padres.....	67
La masturbación: ¿cómo regularla y cómo hacer para construir un espacio de intimidad?.....	67
La pregunta por el futuro .....	69
A modo de conclusión .....	70

### CAPÍTULO 4

La Educación Especial y el derecho a una Educación Sexual Integral <i>por Norma Filidoro</i> .....	73
Introducción: el desconcierto, la incertidumbre .....	73
Discursos que atraviesan a la escuela.....	75
Cuando se trata de la Educación Especial .....	78
Una operación lógico-simbólica: la sexuación .....	79
Bueno, pero ¿qué hacemos? .....	81
Prohibir .....	84
Masturbación .....	86
Esos besos.....	89
Punteo final .....	92

### CAPÍTULO 5

Representación social <i>por Jaime Tallis</i> .....	95
Retardo mental .....	98
Discapacidad motora .....	103
Cambiar la imagen .....	106
Discapacidad motora-sexo-cine. El asistente terapéutico sexual.....	107
Políticas sociales activas .....	110

# INTRODUCCIÓN

## Acerca de la nomenclatura

Hace un tiempo volcamos en el libro *Sexualidad y discapacidad* (Buenos Aires, Miño y Dávila editores, 2005) los aportes al tema que distintos profesionales realizaron en el marco de una jornada interdisciplinaria. Volvemos ahora a esta difícil temática, pero orientando el texto hacia padres y docentes, ya que nuestra práctica cotidiana recoge una alta inquietud, necesidad de conocimientos y pautas de manejo para hijos y alumnos con discapacidades diversas.

Pensamos que este incremento en la demanda se origina, por un lado, en la mejora de la atención médica y los apoyos terapéuticos para niños y jóvenes con trastornos del neurodesarrollo, lo cual permite preguntarse en la actualidad sobre un tema que antes estaba postergado por las necesidades asistenciales primarias. Por otro lado, la sociedad globalmente ha abierto un espacio para plantearse el tema de la sexualidad en sus distintas facetas, en algunos casos de forma burda y comercial, en otros casos en forma seria y profunda.

También han contribuido a esta creciente inquietud, el incremento permanente de la inclusión en escuelas comunes de niños y jóvenes con discapacidades mentales y/o físicas, provocando en los docentes dificultades significativas en el manejo conductual y cognitivo de este grupo de alumnos.

Por otra parte consideramos que el lenguaje no es neutro, la elección de una palabra o una denominación implican una adjudicación de significados que corresponden a los valores y creencias de un grupo social en un recorte histórico y cultural. En este contexto, la implicancia de “normal” y “anormal” depende de los valores que ese conjunto de individuos rescata como los deseables y adecuados para la sociedad.

Hay denominaciones peyorativas que han caído en desuso, como “subnormal”, “oligofrénico”, “retrasado”, “minusválido” (¿vale menos?). Otras perduran indebidamente en ámbitos legales o administrativos, como “invalidez” (¿no vale?) o “insania”.

También implica una adjudicación de valores la denominación de “escuela especial”, que aún persiste (¿qué es lo especial de estos niños?). El cambio a “individuos con necesidades especiales” tampoco cierra

la brecha de implicaciones semánticas de discriminación, incluso de sobreprotección. Por ello afirmamos que encontrar denominaciones que no etiqueten generando efectos estigmáticos es una tarea compleja. El término “incapacidad” conlleva la idea de una ubicación de la persona por fuera de toda posibilidad de funcionamiento social; por ello hemos resuelto utilizar en esta obra el término “discapacidad”, ratificado en el año 2006 por las Naciones Unidas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El texto de la Convención entiende como personas con discapacidad a *“aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*.

Es preferible el uso de “persona con discapacidad” al de “discapacitado”, ya que esta última denominación involucra una connotación valorativa y estigmática, mientras que la primera refiere más a aspectos de humanización.

A lo largo de esta obra trataremos de abordar en forma integral y comprensiva la sexualidad en los trastornos del desarrollo físico y mental. Con ese fin, en el capítulo 1, Jaime Tallis efectúa una reseña de los aspectos biológicos del retardo mental, los trastornos del espectro autístico y las patologías motoras, en especial la parálisis cerebral infantil. El autor también se refiere a la determinación y el desarrollo sexual tanto en los niños sin dificultades como en los que presentan discapacidades motoras y físicas.

En el capítulo 2, Jorge Casarella aborda el trabajo que desde el psicoanálisis se hace del tema de la sexualidad en la discapacidad, e ilustra con testimonios y entrevistas cómo las familias vivencian la problemática en su vida cotidiana.

El mismo autor, en el capítulo 3, reflexiona sobre la necesidad de comprender e incluso reconocer la sexualidad del discapacitado por fuera del prejuicio y la negación, a la vez que resalta la importancia de la palabra hablada para la superación de estos obstáculos.

Por su parte, Norma Filidoro, en el capítulo 4, desarrolla las manifestaciones de la sexualidad en el ámbito escolar y propone pautas para un abordaje comprensivo de las mismas.

Por último, en el capítulo 5, Tallis se expresa sobre la representación social de la sexualidad en las personas con discapacidad y, además de desarticular falsas creencias en torno a ello, aborda el tratamiento que se le ha dado al tema en algunas producciones cinematográficas.

Creemos que la presente obra será de gran utilidad para comprender y responder a las demandas de un grupo de jóvenes que cotidianamente tratan de desarrollarse de la mejor manera posible dentro de sus dificultades.

*Jaime Tallis*



# CAPÍTULO 1

## Aspectos biológicos de la sexualidad en la discapacidad

*Jaime Tallis*

### Desarrollo sexual humano

La determinación del sexo en los humanos está dada por la constitución de los cromosomas. Nuestra especie tiene 46 cromosomas dispuestos en pares, uno de origen paterno y otro materno; 22 pares de estos cromosomas son llamados somáticos y contienen toda la información sobre la constitución corporal (¿y psíquica?); el par que completa es el llamado sexual, el cual, además de su aporte a la constitución de la especie, posee todos los genes relativos a la determinación sexual.

Los cromosomas sexuales se denominan Y o X. El sexo masculino está determinado por el par XY, y el femenino está definido por el par XX.

Puede haber alteraciones en la determinación del sexo; distintas combinaciones definen cuadros genéticos patológicos (síndrome de Klinefelter (XXY), síndrome de Turner con un solo X, etc.) donde junto a distintos síntomas se afectan las características distintivas de los sexos. El gameto femenino (óvulo) siempre porta un cromosoma X, mientras que el masculino (espermatozoide) puede aportar un cromosoma X o uno Y, por lo que se dice que el macho define el sexo de la descendencia.

Al mismo tiempo que definen la pertenencia biológica sexual, los cromosomas son los responsables de generar las características sexuales secundarias. ¿Qué queremos decir con esto? Pues que en los mamíferos placentados existen características sexuales primarias, secundarias, terciarias y cuaternarias; las primeras corresponden a la constitución cromosómica; la secundarias son las determinadas por la distinción de las gónadas (testículos-ovarios), la cual es estrictamente cromosómica y, en general, no es influenciada por el ambiente. El cromosoma Y lleva un gen que codifica un factor determinante testicular, este factor se encarga de organizar la gónada hacia testículo en lugar de ovario. Entonces, los

caracteres sexuales secundarios, la formación de ovarios y testículos, son procesos dirigidos y definidos genéticamente.

Cuando no hay una definición clara de estos caracteres secundarios (hermafroditismo), la adjudicación del sexo debe ser dada por la constitución cromosómica; aunque hemos asistido en el último tiempo a cambios en la jurisprudencia que dejan de lado esta afirmación absoluta.

Los caracteres sexuales terciarios incluyen el sistema de conductos masculino y femenino y a los genitales externos. Un macho mamífero tiene pene, vesículas seminales y glándula prostática, mientras que la hembra tiene vagina, cuello uterino, útero, trompas de Falopio y glándulas mamarias. Estas características sexuales terciarias, presentes desde el nacimiento, son, en general, determinadas por hormonas secretadas desde las gónadas (testículos y ovarios).

Los caracteres sexuales cuaternarios aparecen con la pubertad por la acción hormonal; así, es parte de la virilidad la voz ronca, la distribución del vello, la calvicie, etc., mientras lo femenino implica la voz más aguda, el crecimiento del cabello, la ausencia de barba y bigote; el ancho de las caderas, etc.

Antes de recordar el desarrollo puberal, debemos hacer una síntesis sobre el sistema endocrino, el responsable de la producción, secreción y regulación hormonal.

## Las hormonas

Las hormonas son sustancias secretadas por células especializadas, localizadas en glándulas de secreción interna o glándulas endocrinas (carentes de conductos), o también por células epiteliales e intersticiales cuyo fin es regular la función de otras células. Son transportadas por vía sanguínea o por el espacio intersticial y hacen su efecto en determinados órganos o tejidos diana (o blanco) a distancia de donde se sintetizaron.

El sistema hormonal está comandado por una glándula, la **hipófisis**, localizada en el sistema nervioso central, que a su vez recibe las instrucciones para su funcionamiento de otra zona del encéfalo, el *hipotálamo*, regulando así el medio interno de acuerdo a cambios que se producen en el mismo por estímulos internos o externos.

La hipófisis tiene tres porciones, el lóbulo anterior, el posterior y el intermedio. Del lóbulo anterior se segregan las siguientes hormonas:

- **Hormona del crecimiento (STH):** estimula el desarrollo corporal y es la principal responsable del crecimiento orgánico. Su efecto fundamental se ejerce a nivel de los huesos largos.

- **Tirotrófina (TSH):** actúa estimulando a la glándula *tiroides* y provocando el aumento de la secreción de las hormonas de esta última. Hay un mecanismo de *feed back*, por el cual frente a una disminución de la hormona tiroidea en sangre se incrementa la secreción de la TSH, y a la inversa.
- **Adrenocorticotrofina (ACTH):** actúa estimulando la secreción hormonal de las glándulas *suprarrenales*.
- **Gonadotrofinas:** la hormona estimulante de los folículos o foliculoestimulante (FSH) y la hormona luteinizante (LH) actúan sobre el *testículo* y el *ovario* estimulando la formación de espermatozoides y la ovulación, como también el incremento de la secreción de las hormonas sexuales segregadas por dichas glándulas.
- **Prolactina:** actúa sobre las glándulas mamarias estimulando la producción y secreción de leche luego del parto.

Del lóbulo posterior se segregan:

- **Oxitocina:** actúa sobre la musculatura lisa del útero estimulando sus contracciones para provocar el parto. Aparte es considerada la hormona del apego.
- **Vasopresina u hormona antidiurética (ADH):** actúa sobre los riñones regulando la reabsorción de agua contribuyendo a mantener el balance hídrico del organismo.

Por último, el lóbulo intermedio segrega la **hormona estimulante de los melanocitos (MSH)**, que favorece la síntesis del pigmento melanina en la piel.

La glándula **tiroides** está ubicada en el cuello por delante de la laringe y de la tráquea. Produce y segrega dos hormonas, la **tiroxina** y la **triiodotironina**, esenciales para varias funciones metabólicas. Actúan sobre el crecimiento y la maduración; su deficiencia congénita produce retraso del crecimiento físico e intelectual; si el lactante no es asistido tempranamente se instala un retardo mental.

Las glándulas **paratiroides** están ubicadas por detrás y a los costados de la tiroides. Producen y segregan las **parathormonas**, hormonas que actúan en el metabolismo del calcio y fósforo, interviniendo en la calcificación de los huesos y la tonicidad muscular.

Las glándulas **suprarrenales** se ubican sobre los polos superiores de ambos riñones. En el interior se diferencian una **corteza** externa y una **médula** interna. La corteza segrega la **aldosterona**, que actúa en el riñón en la reabsorción del cloruro de sodio (Cl Na); la **hidrocortisona**, que ejerce importante actividad en el metabolismo de los glúcidos y la

corticosterona, cuyos efectos son parecidos a los de la hidrocortisona, por lo cual ambas suelen englobarse en los llamados corticoides.

La médula suprarrenal segrega las **catecolaminas**. La adrenalina (o epinefrina) constituye el 80% de la secreción de la médula, mientras que la noradrenalina (norepinefrina) es el 20% restante. Ambas hormonas son simpaticomiméticas, es decir imitan los efectos de la estimulación simpática por el sistema nervioso autónomo. Las catecolaminas ayudan al organismo a prepararse para combatir el estrés y regulan el funcionamiento de varios órganos.

El **páncreas** a través de sus dos hormonas, la **insulina** y el **glucagón**, tiene un rol decisivo en el metabolismo de los carbohidratos.

Por último, y ya vinculados directamente al tema del desarrollo puberal, tenemos los órganos de reproducción femeninos y masculinos.

En los **ovarios**, los folículos producen óvulos que, fecundados por los espermatozoides masculinos, darán origen a los embriones, y también se segregan un grupo de hormonas denominadas **estrógenos**, necesarias para el desarrollo de los órganos reproductores y de las características sexuales terciarias y cuaternarias. Otra hormona es la **progesterona**, que ejerce su acción principal sobre la mucosa uterina en el mantenimiento del embarazo. También actúa junto a los **estrógenos** favoreciendo el crecimiento y la elasticidad de la vagina. Los ovarios también elaboran una hormona llamada **relaxina**, que actúa sobre los ligamentos de la pelvis y el cuello del útero y provoca su relajación durante el parto, facilitando de esta forma el alumbramiento.

Los **testículos** son cuerpos ovoideos pares que se encuentran suspendidos en el escroto. Las células de Leydig de los testículos producen una o más hormonas masculinas, denominadas **andrógenos**. La más importante es la **testosterona**, que contribuye al desarrollo de los caracteres sexuales masculinos, influye sobre el crecimiento de la próstata y vesículas seminales, y estimula la actividad secretora de estas estructuras. Los testículos también contienen células que producen gametos masculinos o espermatozoides.

## **Desarrollo puberal. Desarrollo sexual y sexualidad**

La pubertad es el período final del crecimiento y maduración del niño en el cual alcanza la capacidad reproductiva; es una etapa de transición entre la infancia y la edad adulta. Comienza cuando aparecen los caracteres sexuales cuaternarios y aumenta la velocidad de crecimiento; más adelante los jóvenes van experimentando cambios somáticos y psi-

cológicos que progresan ordenadamente, hasta que al final alcanzan la talla adulta, la madurez psicosocial y la fertilidad.

La pubertad se inicia por una secuencia de cambios madurativos regulados por factores neuroendocrinos y hormonales, que actúan bajo control genético e influjo ambiental (luz, nutrición, altura, nivel socioeconómico). Los cambios fisiológicos de la pubertad, entre los que cabe considerar la maduración sexual y el crecimiento adolescente, dan comienzo gracias a un incremento en la producción de las hormonas activadoras que mencionamos, secretadas por la glándula hipófisis en su porción anterior.

La aparición del botón mamario es el primer signo puberal de las niñas, y puede inicialmente ser unilateral. En general unos meses después del inicio del desarrollo mamario aparece el vello pubiano y más tarde el vello axilar. El crecimiento del útero y de la vagina ocurre simultáneamente con el desarrollo del seno y también se agrandan los labios y el clítoris. El desarrollo puberal se completa con la primera menstruación (llamada menarca), que suele presentarse entre dos y tres años después de la aparición del botón mamario. Durante los primeros dos a tres años después de la menarca, los ciclos pueden ser irregulares, con intervalos variables entre los sangrados menstruales.

En tanto que los niños comienzan su desarrollo puberal entre los 9 y 14 años con aumento del tamaño testicular y de la rugosidad del escroto, ambos consecuencia de la secreción de gonadotropinas y esteroides sexuales. La aparición del vello pubiano se inicia en el escroto y en la base del pene. Crece el vello axilar y el facial en los extremos del labio superior y la voz se torna más grave. La espermatogénesis (formación de espermatozoides) es un fenómeno tardío que se observa hacia el final del desarrollo puberal. En algunos adolescentes varones puede haber crecimiento mamario transitorio uni o bilateral que no representa una alteración patológica, sino que es parte del desarrollo.

Así como el comienzo de la menstruación puede ser causa de preocupaciones para la chica, la erección incontrolada y la eyaculación inicial pueden sorprender y preocupar a algunos chicos púberes.

Con respecto al crecimiento de la talla y el desarrollo muscular, el estirón es más tardío en los varones y se produce con mayor intensidad que en las niñas. La duración del desarrollo puberal en los varones es más prolongada que en las mujeres, de aproximadamente cuatro a cinco años, al final de los cuales alcanzan su estatura definitiva.

Estas referencias al desarrollo puberal, que implica el desarrollo sexual, no son equivalentes al desarrollo de la sexualidad. Podemos considerar de un modo genérico que la misma es consecuencia de la interacción del sujeto –formado por cuerpo y psique–, su medio sociocultural y las

experiencias de vida. Es decir, la sexualidad es un universo complejo en el cual intervienen aspectos tanto biológicos como psicológicos y sociales; comprende una serie de condiciones culturales, sociales, anatómicas, fisiológicas, emocionales, afectivas y de conducta, relacionadas con el sexo que caracterizan de manera decisiva al ser humano en todas las fases de su desarrollo.

El desarrollo de la sexualidad anticipa a la pubertad y podemos decir que desde la infancia hasta la vejez ocurren cambios en la sexualidad del individuo que exceden los cambios físicos de la pubertad; si bien es cierto que con los mismos se incrementan los deseos que han sido reprimidos. Los impulsos sexuales que acompañan al amor adolescente alcanzarán gran intensidad, expresándose en una acentuación de la masturbación o en el contacto sexual transitorio.

La etapa de la adolescencia es considerada como el período de desarrollo más difícil de asimilar por parte de las personas, quizás porque esta etapa psicológica es compleja, ya que en ella existen cambios físicos, sexuales, psicológicos, cognoscitivos y sociales a los que tiene que ajustarse el joven y que van a influir en su vida adulta.

## **Retardo mental**

La mayor parte de las denominaciones neuropediátricas no se refieren a enfermedades determinadas sino a agrupaciones de pacientes de acuerdo a criterios de inclusión; algunas concuerdan con clasificaciones internacionales, otras fueron instaladas por el uso habitual de la clínica. Esto es lo que sucede con el retardo mental, ya que no es una enfermedad única, sino una de estas denominaciones inclusivas.

De acuerdo con la mayoría de las clasificaciones internacionales o de asociaciones *ad hoc* no gubernamentales, hay tres criterios que determinan la inclusión de un niño dentro de la categoría de retardo mental:

- 1) Una edad mental por debajo de la edad cronológica.
- 2) Dificultades en la vida adaptativa.
- 3) Instalación antes de los 18 años.

El primer criterio es entonces el intelectual: la inteligencia está descendida en relación con la esperable por la edad en años. Si bien uno puede determinar por la clínica y el desempeño diario y escolar esta deficiencia, habitualmente se utilizan pruebas o test mentales para corroborar la discordancia, ya que muchas veces son requerimientos legales para obtener certificaciones o inhabilitaciones civiles.

Hay varios test de inteligencia; los más usados en nuestro país son el Test de WIPPSI (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence) para preescolares, el WISC (Wechsler Intelligence Scale for Children) para niños mayores y el Raven. Se toman distintas pruebas y de acuerdo al desempeño se obtiene lo que se denomina Cociente Intelectual (CI), que es una relación entre la edad mental y la cronológica.

De acuerdo al CI se agrupan los niños en:

- a) Normales..... CI entre 70 y 100
- b) Retardo mental leve..... entre 50-55 y 70
- c) Retardo mental moderado ..... entre 35-40 y 50-55
- d) Retardo mental grave ..... entre 20-25 y 35-40
- e) Retardo mental profundo ..... inferior a 20-25

Es necesario aclarar que los test no son medidas que nos den una certeza absoluta sobre la inteligencia del niño, son posibles de errores; los habituales se deben a no tener en cuenta el deseo de colaborar del niño, por problemas conductuales, emocionales o simplemente desinterés o estados físicos no adecuados. En otras ocasiones los test ofrecen pruebas que no son parte de la cultura de determinado grupo social, por lo cual se da la paradoja de niños con puntuaciones bajas y que desarrollan espontáneamente en la calle estrategias de supervivencia de alta complejidad.

Por otro lado es muy difícil, por la sutileza del cálculo de las puntuaciones, diferenciar estrictamente esta clasificación numérica de los retardos, por lo que habitualmente se incluyen como tales a quienes tienen CI por debajo de 75, siendo leves los que poseen un CI entre 50 y 75 y severos por debajo de 50.

El segundo ítem de los criterios de inclusión, el de la adaptación, es tan importante como el de nivel mental, y tiene el trasfondo de la impronta cultural de la inteligencia; es decir, a igual nivel intelectual, un individuo puede ser considerado o no con retardo mental en función de los desafíos que el medio social en el cual se desempeña le exija; por ejemplo, no se requiere el mismo nivel de capacidad intelectual para estudiar en la universidad que para ejercer algunas tareas rurales.

El criterio de la adaptación fue por mucho tiempo un concepto ambiguo, y hoy está definido por diez ítems que se evalúan por la observación o también por cuestionarios estandarizados:

- a) Comunicación
- b) Cuidado personal
- c) Vida doméstica
- d) Habilidades sociales/interpersonales
- e) Utilización de recursos comunitarios

- f) Autocontrol
- g) Habilidades académicas funcionales
- h) Trabajo
- i) Ocio (tiempo libre)
- j) Autocuidado de salud y seguridad

Para evidenciarlo, hay una escala de complejidad que va desde la casa a la inmersión en el medio social, y se considera que hay dificultades adaptativas cuando hay comprometidas por lo menos dos de estas áreas.

El tercer criterio de inclusión es el de la edad, común para todos los trastornos del neurodesarrollo. Por supuesto que fijar una edad hasta donde se adquiere inteligencia es difícil por la variabilidad, así que en este criterio ha primado la arbitrariedad y los consensos, fijando los 18 años como la edad hasta la cual se desarrolla la inteligencia. Cuando los compromisos en los otros dos criterios, el de la inteligencia y el de la adaptación se comprometen hasta esta edad, hablamos de retardo mental; cuando se pierden después de los 18 años, hablamos de demencia, que sería la pérdida de lo adquirido durante el desarrollo.

Otra manera de separar a los niños con retardo se efectúa a partir de las necesidades de apoyo que requiere cada uno; entonces se pueden agrupar como:

- 1) *Intermitente*: demanda de apoyos de baja complejidad en forma esporádica y por limitado tiempo.
- 2) *Limitado*: apoyos regulares por breves períodos, con recursos humanos de capacitación simple.
- 3) *Extenso*: duran años, frecuencia semanal con profesionales especializados.
- 4) *Generalizado*: apoyo de por vida con alto costo de implementación e importante cantidad de profesionales.

La agrupación según la necesidad de apoyos permite no realizar una asistencia uniforme para todos los pacientes, si bien se parte de que la enfermedad es de por vida, la discapacidad varía con el tiempo y las áreas, lo que permite disponer de una asistencia individualizada y no estandarizada.

## **Etiología**

Como hemos escrito, una vez cumplidos los criterios de inclusión, conviven en esta categoría una multiplicidad de formas clínicas y causales. Estas últimas pueden haberse producido antes del parto, como las enfer-



medades genéticas o un inconveniente durante la gestación, como una infección intrauterina; a estas afectaciones las llamamos *prenatales*. Otras veces el desencadenante del compromiso neurológico son dificultades en el parto, como una falta de oxígeno: son entonces etiologías *perinatales*. Por último, hay causas *postnatales*, que se suceden durante el desarrollo, como una meningitis o, como aún persiste en nuestro país, una desnutrición severa de las primeras épocas de vida.

Es decir, las causas son múltiples y, lamentablemente, a pesar de los avances en el campo de la genética, la neuroimagen y las enfermedades metabólicas, la mitad de los niños con retraso mental permanecen sin diagnóstico etiológico.

Se estima una base genética en un 40% de los casos, factores ambientales que producen malformaciones cerebrales y prematuridad en un 20%, enfermedades metabólicas en un 1-5% y causas multifactoriales en un 3-12%. Los antecedentes familiares, la historia clínica detallada que precisa la evaluación de las características físicas y el examen neurológico permitirán establecer o sospechar un diagnóstico en dos tercios de los casos.

La causa genética más común de retardo mental de origen genético es el Síndrome de Down, en el cual hay tres cromosomas en el par 21, por ello también se denomina “Trisomía 21”. En la mayor parte de los casos esta alteración no es hereditaria; en cambio, en la segunda causa frecuente de origen genético, la Fragilidad del Cromosoma X, hay una madre que transmite, habitualmente a los hijos varones y esporádicamente a las niñas, la falta de expresión de un gen contenido en el cromosoma X.

## **Aspectos biológicos de la sexualidad en la discapacidad intelectual**

Las personas con discapacidad mental tienen habitualmente un desarrollo sexual similar al resto de los adolescentes y adquieren igualmente una identidad de género, ya que incorporan al respecto los valores socioculturales de su medio.

Durante la pubertad, debido al proceso biológico propio de la edad cronológica, las personas con retardo mental desarrollan los caracteres sexuales cuaternarios y se completa la maduración de los caracteres sexuales terciarios, con el inicio de la menstruación y la eyaculación.

Junto con este desarrollo psicobiológico aparecen intereses sexuales, curiosidad y sensaciones eróticas íntimas que pueden orientarse, al igual que en todos los individuos, hacia el sexo contrario o hacia el mismo sexo.

Tienen la posibilidad de tener encuentros eróticos sexuales con las mismas sensaciones placenteras que nosotros, aún sin tener una comprensión cognitiva suficiente de las mismas.

Por supuesto que no siempre se entienden las normas sociales que rigen el comportamiento sexual, por lo cual pueden surgir inadecuaciones que deben ser debidamente controladas y explicadas, ya que el mito de una sexualidad desbordada por un instinto sexual animal no posible de inhibir, no es más que eso, un mito.

La búsqueda de satisfacción se orienta de acuerdo a sus deficiencias intelectuales, habitualmente hacia los contactos corporales y la masturbación, difícilmente hacia formas adultas, salvo en los de mayor nivel intelectual o que hayan sido instigadas por otros adultos o hayan sido víctimas de abuso sexual.

A veces es difícil manejar situaciones propias del desarrollo sexual, como la menstruación en las niñas y la masturbación en los varones. Es necesario explicar la normalidad de lo ocurrido, en el primer caso para quitar temores y transmitir hábitos higiénicos adecuados; en el caso de masturbación, para disminuir su realización compulsiva y convertirlo en un acto privado.

Sabemos que no hay una única forma de sexualidad, cada individuo la vive en forma singular; lo mismo es válido para los adolescentes y jóvenes con retardo mental. Lo común es que exista un distanciamiento entre las manifestaciones físicas de su desarrollo sexual y la comprensión de los cambios que se producen.

## **Síndrome de Down**

La posibilidad de concretar el acto sexual depende de las posibilidades de erección del varón, que no siempre son posibles por razones biológicas, psicológicas o la ingesta de algún medicamento. Es habitual que por razones hormonales el síndrome de Down curse con un desarrollo sexual incompleto que conlleva a la impotencia.

Con respecto a la procreación, la esterilidad suele ser común en los varones con el síndrome, pero no en las mujeres, que tienen un 50% de posibilidades de tener hijos con la trisomía, como vamos a ampliar más adelante.

Si bien es grande la probabilidad de que los varones con síndrome de Down no sean fértiles, no se debe descartar el hecho de que las relaciones sexuales plenas hayan sido escasas y en sujetos poco experimentados y entrenados para realizar el coito de forma completa. Se admite que el grado de esterilidad o fertilidad de los varones con síndrome de

Down es, en cualquier caso, poco claro. En los exámenes clínicos se han detectado con frecuencia casos de testículos pequeños o no descendidos (criptorquidia) con pene también disminuido de tamaño. Es frecuente la ausencia de vello facial o la presencia de poco pelo, indicadores de alteraciones hormonales (Chicoine y McGuire, 2010).

Los estudios realizados en los testículos de varones con síndrome de Down han mostrado una clara reducción de la generación de espermatozoides en cantidad suficiente, y también hay menor producción de esperma, lo que sumado a la citada reducción del tamaño testicular hace suponer una afectación de la fertilidad.

En la mayoría de los estudios aparece un aumento de las hormonas segregadas por la hipófisis para estimular la función testicular, lo que podría indicar una escasa actividad de las hormonas sexuales que deberían generarse en ese lugar.

Si bien son habituales estos hallazgos, no son universales y los individuos con el síndrome pueden no ser siempre estériles, ya que hay también estudios que muestran que algunos individuos tienen un desarrollo normal de la pubertad con longitud adecuada del pene y del volumen testicular, con valores hormonales normales.

Frente a esta variabilidad, para determinar la posible fertilidad de un varón, es preciso realizar una exploración completa de su anatomía genital, su función hormonal y las características del semen eyaculado.

Desde un punto de vista teórico, la posibilidad de engendrar hijos con síndrome de Down en los varones homogéneos (100% de células con trisomía 21) es del 50% (siempre y cuando la pareja gestante no tenga síndrome de Down). En caso de mosaicismo (parte de células trisómicas y parte normales) no puede establecerse con certeza las probabilidades, dependiendo del porcentaje de espermatozoides con trisomía del cromosoma 21, dato que se puede obtener, si las circunstancias o el deseo de los padres lo imponen, analizando el semen del joven con el síndrome.

Con respecto a las mujeres con síndrome de Down, también puede encontrarse en ellas ovarios pequeños y poco desarrollo mamario, pero su fertilidad parece ser mayor que en los varones con el síndrome. Asimismo, se ha encontrado retraso de tres a cuatro años en la edad de la menarca, el 65% tenían ciclos menstruales irregulares y el 62% ovulaban, indicando su capacidad reproductiva.

Sheridan y cols. (1989) revisaron la literatura y hallaron hasta 29 embarazos en 26 mujeres con síndrome de Down no mosaico, de los cuales nacieron ocho niños con el síndrome y hubo otros dos que no completaron el embarazo. Por otro lado, hubo 18 partos con niños sin el síndrome (incluido el caso de dos gemelos homocigóticos, es decir, con la misma información genética). De ellos, dos tuvieron retraso mental,

cuatro tuvieron otras malformaciones congénitas, y tres o abortaron espontáneamente o murieron de manera prematura.

La determinación de la fertilidad en la mujer exige análisis más complicados que en el varón, ya que se requiere examinar los órganos sexuales y reproductivos, determinar el nivel de las hormonas hipofisarias y ováricas, efectuar un control de los ciclos menstruales para evaluar si en los mismos hay o no ovulación, es decir, si son ciclos fértiles.

Nuevamente, desde el punto de vista teórico, si es una joven con trisomía homogénea, y si no ha sido embarazada por un joven con el síndrome, la probabilidad de tener un hijo con la misma condición genética es del 50%. En caso de mosaicismo la posibilidad es variable y dependerá del porcentaje de óvulos con trisomía del cromosoma 21.

## **Fragilidad del Cromosoma X**

En las mujeres con Fragilidad del Cromosoma X hay un incremento de insuficiencias ováricas con alteraciones hormonales y afectación de la fertilidad. La posibilidad de transmitir la enfermedad a sus hijos varones es del 50%. Los pacientes varones afectados solo transmiten a sus hijas una premutación (no la alteración genética completa) que las haría posibles a ellas de transmitir posteriormente la Fragilidad a su descendencia, mientras los hijos varones son normales ya que no heredan el cromosoma X del padre, sino de la madre.

Hemos desarrollado especialmente los aspectos sexuales en los dos cuadros genéticos más habituales; para todos los otros casos de retardo mental, la individualidad del desarrollo es la norma, por lo cual hay que examinar a cada adolescente para determinar las características del mismo.

## **Trastornos del espectro autista**

Cuando Leo Kanner, psicoanalista vienés radicado en Baltimore, describió sus primeros once casos de lo que denominó “*Autismo Infantil Precoz*”, puso énfasis en dos síntomas: la invariabilidad y la soledad. El primero refería a la necesidad de estos niños de que las cosas y las situaciones sean las mismas, no que se repitan, sino la “*mismidad*” misma, que no cambien. Cuando algo no se mantenía igual se producían cambios conductuales, algunos muy significativos.

En cuanto a la soledad autística, la preferencia de los niños a aislarse, a no dar cuenta de otro ni interesarse en interactuar, era de grado variable:

desde atender solo a su cuerpo y a ciertos objetos, a simplemente preferir la soledad, pero sin generar un rechazo activo a la presencia de otro.

Tanto Kanner como múltiples autores que se dedicaron al tema fueron describiendo otros síntomas que ampliaban la clínica del autismo, ofreciendo un abanico de presentaciones (como en cualquier otro cuadro clínico) que obligaban a encontrar las características distintivas que determinaban la unicidad dentro de la variabilidad.

Cuando los psiquiatras americanos, en su Manual de Clasificaciones de Enfermedades Mentales (DSM IV) proponen la denominación de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) para incluir a este grupo de pacientes, no tuvieron una aceptación unánime, se cuestionó la amplitud con que se incluía a niños y lo difuso que se volvía el cuadro. La explosión, a veces indebida, de diagnósticos de TGD en el mundo, parece dar la razón a las críticas.

Hay que entender que la denominación de TGD es similar a la de retardo mental en cuanto a la calidad de su significado, incluir niños de acuerdo a criterios acordados y excluir aquellos que no poseen los mismos, pero una vez incorporados en la categoría, la dispersión de las causas que lo ocasionan y la de los síntomas de que presentan es muy amplia.

Los criterios de inclusión en el denominado trastorno autista, el primer grupo de pacientes dentro de los TGD y que darían de alguna manera las características distintivas de esta categoría diagnóstica, serían:

- a) Una dificultad significativa en la interacción social (la “*soledad autística*” de Kanner).
- b) Un compromiso importante de la comunicación verbal y no verbal.
- c) Una restricción marcada de intereses y actividades, que se traducen en conductas repetitivas y estereotipadas, con una adhesión marcada a rutinas (la “*mismidad*” de Kanner).
- d) El criterio común a las categorías diagnósticas de la infancia, el de la edad, ya que se consideran trastornos del desarrollo. Aquí se fija en 36 meses, límite para que aparezcan síntomas en alguna de estas vertientes: lenguaje, interacción y juego simbólico.

En la última versión del DSM, la V, de aparición reciente, nuevamente cambia la denominación de estos pacientes: se abandona la de Trastornos Generalizados del Desarrollo y se engloba a los niños y jóvenes en una única entidad, “Trastornos del Espectro del Autismo”. Aquí los criterios de inclusión cambian levemente, uniendo los trastornos de la comunicación con los sociales.

La variabilidad en que se presentan estos criterios es múltiple, así el trastorno de interacción puede oscilar entre un aislamiento total o, por

el contrario, la pérdida del límite corporal, con invasión y utilización instrumental del cuerpo del otro.

Similar dispersión tienen los trastornos de comunicación, desde la ausencia total del lenguaje, hasta la presencia de un lenguaje con alteraciones en su prosodia (melodía) y en su utilización adecuada como elemento de intercambio con un otro (pragmática).

Hay distintas formas de comienzo y de evolución. El trastorno puede aparecer en los primeros meses, aunque habitualmente se hace significativo en la mitad del segundo año cuando en forma insidiosa se pierden conductas adquiridas y se va instalando el aislamiento. Recordemos que por definición debe haber algún síntoma antes de los 3 años; cuando ello no acontece, y las alteraciones se presentan posteriormente a esta edad, se hablaba de otra patología de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, el Trastorno Desintegrativo de la Niñez. Justamente por la dificultad de precisar el comienzo del cuadro autista, en la última versión del DSM desaparece el Trastorno Desintegrativo.

Sería larga la enumeración de todos los síntomas que pueden desplegarse en cada niño, además de los que se definen a continuación:

- 1) Estereotipias motoras o verbales.
- 2) Hiperactividad.
- 3) Trastornos alimentarios.
- 4) Trastornos de sueño.
- 5) Ansiedad desmedida.
- 6) Trastornos conductuales. Berrinches.
- 7) Obsesiones.
- 8) Agresión y autoagresión.
- 9) Adhesión desmedida a ciertos objetos (“objeto autista”).
- 10) Trastornos sensoriales.
- 11) Fascinación por ciertos movimientos (rotatorios y oscilatorios especialmente).

Con respecto al nivel mental, si bien la mayor parte de los niños autistas evolucionan con algún grado variable de retardo, entre el 15 y el 20% de los mismos pueden tener una inteligencia normal, mientras un 5% presenta algún área de desarrollo por encima de lo normal, los “*idiot savant*” de la literatura, lo que les da un cierto aire de genialidad. La nueva mirada al espectro autístico hace que esta distribución clásica esté variando, alcanzando en algunos trabajos el nivel mental normal al 50% de los pacientes.

Es frecuente, en cerca del 30% de los casos, la aparición de cuadros epilépticos.

Una parte significativa de los pacientes van mejorando con el tiempo, aumenta su comunicación y desaparecen conductas desadaptadas, pero las dificultades sociales son las que marcan sus problemas con relación a la sexualidad, tema que nos ocupa.

Dentro de la categoría de TGD se describían otros dos cuadros, los llamados Trastornos Generalizados del Desarrollo no Especificados (TGD no E) y el Síndrome de Asperger.

Dentro de los primeros se ubican a los niños que tienen algunas características del trastorno autístico, pero no cumplen todos los criterios. Es en este grupo donde se han producido los mayores excesos de falsos diagnósticos, justificando las críticas a estos criterios clasificatorios, ya que se han diluido tanto los límites que llevan a los profesionales a incorporar como TGD no E a niños que tienen otros cuadros conductuales de mucho menor gravedad.

Con respecto al Síndrome de Asperger, todavía se discute si puede diferenciarse de los autistas de alto funcionamiento. Son niños y jóvenes de nivel intelectual cercano a lo normal o por encima del mismo, con un lenguaje peculiar en cuanto a su melodía y la elección de palabras altisonantes. Tienen cierta tendencia a coleccionar o atesorar datos sobre temas que los obsesionan, una memoria muy desarrollada y significativas dificultades para comprender las claves sociales, lo que rige la interacción entre los individuos; son muy literales, no entienden las metáforas y los chistes, lo que los lleva a un repliegue y evitación de la vida social.

Si bien tienen elementos comunes con los autistas de alto funcionamiento, la diferencia sutil es que quieren poder participar con sus pares y no saben cómo, por lo cual fracasan, mientras que los individuos autistas prefieren un repliegue activo.

A largo plazo, en forma estadística, los individuos con Asperger tienen mejores pronósticos de vida independiente que los jóvenes con autismo.

## **Causas de los trastornos del espectro autista**

Aún permanecen en la actualidad, especialmente en nuestro país de gran tradición psicoanalítica, distintas hipótesis sobre la causa (etiología) de los trastornos autistas.

Por un lado, desde la psicología, especialmente entre quienes sostienen las corrientes psicoanalistas, el autismo es visto como un problema emocional, en el cual el niño queda comprometido a partir de una falla en su constitución psíquica, originada en un inadecuado sostenimiento materno.

Del lado biológico se afirma la idea de una falla genética; cabe decir que en alrededor de un 15% de los niños se encuentran cuadros de alteraciones genéticas (síndrome de Down, fragilidad del cromosoma X, etc.). Por otro lado se aíslan permanentemente genes candidatos a jugar un rol en la causalidad del autismo. La categoría genes candidatos implica que han sido encontrados alterados en algunos casos de autistas y su familia, pero no han sido replicados en otros pacientes.

Por otra parte esta hipótesis genética encuentra también confirmación por la mayor presencia de cuadros similares en hermanos y la mayor incidencia en mellizos con la misma información genética (gemelos homocigotos) que en mellizos con información distinta (heterocigotos).

Nosotros consideramos que es necesaria esta predisposición biológica para padecer un cuadro del espectro autista, lo que no implica descartar que haya posibles desencadenantes ambientales, dentro de los cuales existan situaciones psicológicamente estresantes para el niño.

## **Sexualidad**

Partamos de la idea de que el conocimiento sobre la vida interior de las personas con autismo en relación con sus deseos sexuales es escaso.

No hay una única modalidad conductual en los trastornos del espectro autista, por ello también la expresión de su sexualidad será variable e individual. Si hay algunos elementos que pueden tomarse como comunes, son la ingenuidad, la dificultad imaginativa, los rituales y conductas repetitivas, la falta de comprensión de las relaciones y claves sociales y la dificultad de dar cuenta de las emociones y pensamientos de los otros, lo que pueden conducir a interpretaciones erróneas de las acciones humanas que observan.

En los pacientes más comprometidos puede haber una respuesta inadecuada al desarrollo puberal y las sensaciones eróticas que despierta, lo que conduce a un aumento de la ansiedad y aparición de respuestas desajustadas, como golpearse los órganos sexuales frente a prurito clitoridiano o erecciones peneanas.

Si no hay cuadro genético en el paciente, situación que acontece en el 15% de los mismos, no hay compromiso de la erección, la fertilidad y la fecundidad. Aún en los pacientes con alteraciones genéticas, puede haber indemnidad de las funciones sexuales.

Otra causa de interferencia en la plenitud de la capacidad sexual puede relacionarse con el uso de medicación, la cual puede afectar la libido, la erección o la eyaculación.



Más allá de que a veces la mirada con la que se juzga la conducta sexual en el autismo está plagada de los prejuicios de lo que es una sexualidad normal y los recelos que despierta la observación de la misma en cualquier forma de discapacidad, la deficiencia de la lectura social puede conducir a los jóvenes con TEA a conductas de falta de pudor, como desnudarse o masturbarse en público, expresarse procazmente o tocar indebidamente a pares o docentes; incluso, como un paciente de nuestra casuística, a la madre de sus compañeros, con el escándalo que esto provoca.

También la falta de conocimiento de las normas elementales de cortejo y la lectura equivocada de los gestos de rechazo, conllevan a conductas rayanas con el acoso o la desubicación franca.

Dos anécdotas de nuestros pacientes ilustran bien estos aspectos: primero, un joven Asperger enamorado de una compañera de estudios de la universidad a la cual se le insinuaba diariamente, la llamaba telefónicamente, le enviaba mails, etc., sin entender cómo no lo podía querer si a él le gustaba mucho. El desenlace fue la expulsión del joven de la universidad.

Otro querido paciente, también con síndrome de Asperger, mandaba mensajes amorosos a la novia de un compañero de trabajo, desconociendo las implicancias que esta relación previa implicaba. Tenía un franco deseo de tener pareja, era muy agradable en su aspecto, por lo cual lograba llegar a situaciones de intimidad, pero entonces fracasaba en el acto sexual por no poder sostener la erección.

Al respecto, si bien hay una proporción de individuos con Asperger que contraen matrimonio, la tasa de divorcios es muy alta. Por otro lado, en un seguimiento a 63 niños autistas, ninguno de ellos se había casado cuando llegó a la edad adulta (Rutter, 1970). En el trabajo de Kanner y cols. (1972) con 96 autistas, ninguno había considerado seriamente la posibilidad de casarse.

El relato que un joven venezolano llamado Jonathan ofrece en un blog, puede ser representativo de las dificultades de los individuos con el síndrome con relación al manejo de las relaciones amorosas:

“Las personas con Asperger tenemos una relación muy peculiar con la sexualidad, ya que podemos pasar desde la hiperlógica (te enamoraste, me enamoré, somos novios, ergo hagamos el amor) hasta la vergüenza por ciertas áreas de la sexualidad que nos hacen vulnerables a amenazas como el abuso sexual. Por eso no es extraño que muchos Asperger continúen vírgenes, es decir no hayan tenido relaciones sexuales incluso llegando a la madurez (me ubico en este caso y tengo 27 años, ya casi en los 28), mientras que otros han sido abusados y violados por extraños de ambos sexos”.

En otra encuesta hecha a 21 autistas de alto nivel de funcionamiento, se les preguntó sobre su experiencia, conocimiento y deseos relacionados con su sexualidad (Ousley y Mesibov, 1991). Los resultados sugerían que hay una mayor frustración sexual en los hombres autistas, como resultado de las discrepancias entre su interés por la actividad sexual y su falta de experiencia sexual; las mujeres tenían mayor posibilidad de tener una relación sexual con otra persona. Es interesante destacar que en este mismo trabajo se demuestra que en los individuos con retardo mental, el grado de experiencia sexual fue mayor que en el grupo de autistas.

En pacientes con niveles funcionales más básicos, el rechazo y el fracaso de los intentos de contacto pueden conducir a conductas agresivas o autoagresivas, ya que no toleran la frustración.

En otro estudio (Realmuto y Ruble, 1999), más del 50% de los padres de personas con autismo de entre 9 y 39 años, informaron que sus hijos exhibían conductas sexuales inapropiadas que incluían tocar partes privadas, desnudarse o masturbarse en público. Algunos expresaron que sus hijos planteaban abiertamente temas inadecuados, o tocaban a personas del sexo opuesto sin consentimiento. Estas conductas, que también pueden observarse en niños pequeños sin dificultades, se van eliminando con el desarrollo de los pacientes, ya que se vuelven más discretos y menos impulsivos, situación que parece perdurar en el tiempo.

Por otro lado hay que aceptar que existe poco material empírico, producto de la experiencia, sobre la conducta sexual en los individuos con trastorno autista. La mayoría de las opiniones de expertos recogen su experiencia personal o están influidos por los mismos tabúes que el resto de la sociedad; es por ello que es muy interesante comentar el estudio realizado en Dinamarca ya hace unos años con el aporte del Ministerio Danés de Asuntos Sociales (Demetrious y Lennart, s/f).

En este trabajo se efectuó una encuesta a 81 personas de entre 16 y 40 años, de las cuales 57 eran varones y 27 mujeres, sin incluir a sujetos con grandes discapacidades físicas o sensoriales. Todos vivían agrupados en casas especialmente diseñadas para autistas jóvenes o mayores; 41 personas tenían un débil grado de autismo, 21 un grado moderado y 19 un grado severo.

El hecho de haberse realizado con pacientes internados y sus cuidadores determina desde ya un sesgo por la particular población investigada, y no permite generalizar sus resultados, especialmente para aquellos que tienen una contención familiar adecuada.

Los investigadores confirmaron sus hipótesis, a saber:

1. La conducta sexual se da de forma frecuente entre las personas autistas.

2. La conducta sexual es a menudo expresada de manera inapropiada, hacia el entorno y hacia los propios autistas.
3. La conducta sexual se expresa de forma anómala y rara comparándola con las normas aceptadas.
4. Los problemas de conducta están relacionados con problemas sexuales sin resolver.
5. Los autistas son incapaces de, o tienen dificultades, para establecer relaciones sexuales.

El 75% de los sujetos con nivel de funcionalidad alto dirigieron su conducta sexual exclusivamente hacia el sexo opuesto. Solo ocurrió en el 27% de los internos con un nivel de funcionalidad medio, no dándose ningún caso entre los de nivel de funcionalidad bajo. Se demostró que el 74% de todos los internos autistas mostraron signos claros de conducta sexual, ya sea en forma de masturbación u orientación hacia terceros. El porcentaje de autistas que utilizan objetos y estímulos específicos normalmente no asociados con la sexualidad para excitarse sexualmente es alto. Algunos internos generaban ciertos rituales para satisfacer sus necesidades.

La conducta sexual se expresaba, a menudo, en forma considerada inapropiada por el entorno, siéndolo también para los mismos autistas. El 52% de los internos se masturbaban en público; además, el 90% de los que mostraban signos claros de conducta sexual orientada hacia personas escogían gente que no estaba interesada en responder a sus ofertas sexuales (padres, miembros del personal, extraños y niños pequeños). No había un ocultamiento de deseos y conducta sexual, salvo en aquellos de mejor funcionalidad.

Por otro lado, en la población normal, investigaciones recientes han mostrado que la frecuencia en la masturbación va desde el 58% en chicos y 39% en chicas, durante la adolescencia, y hasta el 93% de los hombres y el 75% de las mujeres cuando llegan a la edad adulta (Masters, Johnson y Kolodny, 1988).

En relación con las dificultades de concretar sus deseos sexuales, de los ocho internos que manifestaron un gran deseo de tener novio o novia, sólo una interna tuvo una relación íntima que no incluyó relación sexual plena. Otra interna autista tuvo una única experiencia sexual cuando un adolescente normal abusó de ella para satisfacer sus necesidades. De los otros 32 internos que dirigían sus deseos sexuales hacia otras personas, ninguno fue capaz de establecer una relación íntima y recíproca. Por el contrario, surgieron una multitud de problemas, incluyendo conductas hetero o autoagresivas, cuando la otra persona no respondía de forma positiva a los avances sexuales del autista.

Con respecto a la orientación sexual, 12 (35%) autistas internos expresaron interés sexual hacia ambos sexos, mientras que sólo 3 (9%) lo hicieron hacia personas del mismo sexo. Entre la población normal, la bisexualidad durante la infancia y la edad preadolescente es normal, decreciendo hasta cerca del 5% de la población en edad adulta. La homosexualidad se da entre el 2-4% de la población normal (Masters, Johnson y Kolodny, 1988).

Volvemos a señalar que estos datos están corresponden a una realidad distinta que la habitual de la vida familiar de nuestros pacientes, la coexistencia de los individuos en una institución cerrada genera cambios conductuales. Al respecto, Foucault alertaba:

“Las instituciones escolares o psiquiátricas, con su población numerosa, su jerarquía, sus disposiciones espaciales, sus sistemas de vigilancia, constituían, junto a la familia, otra manera de distribuir el juego de los poderes y los placeres; pero dibujaban, también ellas, regiones de alta saturación sexual, con sus espacios o ritos privilegiados como las aulas, el dormitorio, la visita o la consulta. Las formas de una sexualidad no conyugal, no heterosexual, no monógama, son allí llamadas e instaladas” (Foucault, 1977).

Los autores de este estudio sostienen la hipótesis de que muchas de las conductas sexuales encontradas se equiparan con la de niños de menor edad sin dificultades. Así, en muchos aspectos las expresiones sexuales del grupo de bajo nivel intelectual eran comparables a las de un niño normal de 3 a 5 años; la del grupo de funcionalidad moderada se equiparaba con la de los niños en edad de ir al jardín de infantes, y la similitud más destacable era la de los autistas con funcionalidad alta con adolescentes normales: tienen deseos de establecer relaciones íntimas, sobre todo con personas del sexo opuesto, pero son incapaces de lograrlo.

Esta contradicción puede explicarse porque los autistas jóvenes y adultos no tienen las habilidades sociales y comunicativas necesarias para establecer este tipo de relaciones. Así, aunque desean tener un/a novio/a, casi todos abandonan esta idea antes o después, porque son incapaces de tener experiencias íntimas con otra gente.

En este punto los autistas se diferencian mucho de las personas con retraso mental. En un estudio japonés hecho a 92 individuos con retraso mental moderado, el 59% quería casarse y el 29% había tenido relaciones íntimas.

Los autores concluyen que la conducta sexual de los autistas no es ni desviada ni está alterada, sino que es más bien la expresión de una inmadurez social y emocional. De hecho, los autistas desarrollan una conducta sexual inapropiada debido a su incapacidad para enten-

der las normas y reglas sociales y por su dificultad para comunicarse y establecer relaciones recíprocas. Al mismo tiempo, su incapacidad para imaginar da lugar a la necesidad de disponer de ciertos objetos y otros estímulos como medios para satisfacer sus necesidades sexuales.

Si bien esta encuesta fue efectuada en pacientes con condiciones propias y sociales distintas a las que tienen los niños en su medio natural familiar, su conocimiento sirve para entender que los pacientes con TEA no son asexuados y buscan maneras de lograr su placer, algunas de manera inadecuada. Estas formas desajustadas socialmente son mucho menos frecuentes en los pacientes bajo vida familiar.

## **Trastornos motores**

Los trastornos motores en la infancia se originan por diversas causas. Algunos, los menos frecuentes, tienen un curso progresivo empeorando con el tiempo, como las distrofias musculares, pero la mayoría corresponden a lesiones secuelas, es decir, hubo alguna noxa, una agresión, interna o habitualmente externa, que afectó a zonas del sistema nervioso relacionadas con la motricidad y produjo un daño. En la actualidad asistimos a las consecuencias de esta afectación y a los cambios que durante el desarrollo del niño tienden a compensarla, pero nunca la enfermedad se va a agravar ya que la lesión no progresa.

### *Parálisis cerebral infantil*

Las afectaciones motoras importantes que se producen en la infancia y que tienen la característica de secuelas, han sido agrupadas bajo la denominación de Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

Esta denominación, al contrario de otras categorías diagnósticas de la neuropediatría, no surgió de la clínica, sino de la rehabilitación.

A principio del siglo pasado, los terapeutas motores se enfrentaban con dos tipos de pacientes con parálisis de características totalmente opuestas, lo que implicaba una rehabilitación motora distinta: por un lado, aquellos con un tono muscular bajo, una hipotonía, que no podían sostener su propio cuerpo; y por otro lado, pacientes con un aumento del tono muscular, una hipertonía, que hacía dificultosa la movilización de las articulaciones.

La mayor parte de los pacientes con parálisis e hipotonía correspondían a una enfermedad hoy prácticamente desaparecida, la poliomielitis, enfermedad de Heine Medin. El virus de la polio ataca las neuronas de la médula espinal, y las lesiones de médula cursan con tono bajo. Hoy