

Adolescencia y discapacidad: Un desafío en educación sexual

XIMENA LUENGO, M^a EUGENIA FUENTES y LUCÍA LOBOS

La adolescencia, etapa de la vida bien definida, y con múltiples tareas en el ámbito biopsicosocial, no se presenta siempre fácil para todos, aún menos para aquéllos que la enfrentan con alguna discapacidad.

Las tareas más importantes que un joven con o sin discapacidad debe desarrollar son: consolidar su identidad, adquirir independencia, establecer nuevos intereses fuera de la familia (estudios, deportes, amistades, alguien a quien querer, etc.), encontrar una vocación. El adolescente también en esta etapa enfrenta una serie de tareas en el ámbito de lo sexual, siendo de gran importancia la definición de un estilo sexual, es decir, del modo de vivir y expresar la propia sexualidad en congruencia con opciones y valores personales.

Este proceso de definición puede ser más largo o más corto, dependiendo de la cultura y del medio social. En el caso de un adolescente discapacitado, este proceso generalmente se alarga en comparación con el de sus pares sin discapacidad, debido a que el joven discapacitado es más sobreprotegido y cuidado, y la mayoría crece rodeado sólo por su familia, y su experiencia con amigos es muy limitada, lo que explica que la crisis de identidad de un adolescente discapacitado es más difícil, al no tener modelos parecidos a él con los cuales identificarse. Un joven en una silla de ruedas difícilmente puede desplazarse fuera de su casa, dar vueltas por su vecindad o asistir a un evento deportivo, y así conocer otras personas, esto le resta posibilidad de tener más variedad de modelos con los cuales identificarse.

El número de discapacitados adolescentes en nuestro país no es despreciable. Datos del Fondo Nacional de la Discapacidad (Fonadis) tomados del Censo de 1992, indican que existen 54.269 jóvenes discapacitados entre 10 y 24 años. Esto corresponde al 18% del total de discapacitados del país, de los cuales 35.270 tienen entre 10 y 19 años (56,1% hombres) y 18.999 tienen entre 20 y 24 años (56,2% hombres).

Con el avance de la medicina en el tratamiento en unidades intensivas de recién nacidos e intervenciones terapéuticas evolucionadas, se ha logrado un aumento de la sobrevivencia de niños con discapacidades y enfermedades crónicas y una vida más prolongada en niños que antes posiblemente fallecían sin llegar a la adolescencia. Estos avances de la medicina muchas veces salvan la vida de un niño, pero con el costo de secuelas permanentes.

También, existe la realidad de las discapacidades adquiridas, las que han ido en aumento por la magnitud de las tasas de accidentes que afectan a nuestros adolescentes, siendo muchos los que deben enfrentar limitaciones físicas como secuelas. Estos adolescentes que habían tenido un desarrollo normal, se ven enfrentados bruscamente a otra realidad que afectará diferentes aspectos de su vida y sin duda también su sexualidad. Repentinamente, pasan de un estado de independencia a otro de desesperanzada dependencia.

Si la patología es invalidante, ya sea que comprometa o no su aspecto físico, le afectará la vida en pareja pudiendo llegar a marginarlo

de la posibilidad de acceder a una vida sexual satisfactoria y/o por el contrario, lo puede llevar a aferrarse a relaciones de pareja íntimas, por temor a no tener otra oportunidad o incluso inconscientemente a castigar su propio cuerpo.

Si a lo anterior agregamos que muchas de estas patologías tienen un carácter genético-hereditario y que la situación de embarazo en las niñas discapacitadas, además de comprometer su salud, conllevan un riesgo del nacimiento de un hijo con patología hereditaria, la decisión de la reproducción se complica. Es por esto, que estos jóvenes deben conocer con claridad su situación y tomar de manera informada, reflexiva y responsable, sus decisiones referentes a la sexualidad.

En 1984 Compey, S.M. y Cohen, M.I. dijeron que los jóvenes enfermos crónicos, como grupo, no difieren significativamente de los adolescentes normales en cuanto a sus actividades e intereses, incluso hay evidencia de que las niñas con enfermedades crónicas como diabetes, lupus, enfermedad reumática con secuelas cardíacas y otras, pueden estar en más riesgo de embarazo que otras niñas con enfermedades menos graves. Esto ha sido interpretado como una rebeldía frente a la enfermedad, como una manera de probar que en algunos aspectos son normales.

Papel de la familia de un adolescente discapacitado

Es común observar que en la familia del joven y también en la sociedad, muchas veces se niega la sexualidad en las personas discapacitadas. Sin embargo, es una realidad que el adolescente discapacitado por una patología o por una discapacidad adquirida, tiene los mismos intereses por el otro sexo, como cualquier adolescente sin discapacidad.

Así lo respaldan los resultados obtenidos en estudios durante tres años (1996-1998) con adolescentes discapacitados y con patologías crónicas, y la experiencia del trabajo de las autoras. En el análisis de los resultados y de la experiencia, se han encontrado más similitudes

que diferencias en los comportamientos sexuales de estos jóvenes discapacitados, en comparación con jóvenes sin discapacidad, lo que indica que ellos requieren también de preparación y educación en afectividad y sexualidad al igual que los otros adolescentes.

Las autoras, en su calidad de profesionales del Centro de Medicina y Desarrollo Integral del Adolescente (CEMERA), asumen como parte de la labor facilitar la natural transición del adolescente en general y del discapacitado en especial, en su camino hacia la adultez. Esta transición es compleja, aun en las mejores circunstancias. Una transición óptima necesita de la adquisición adecuada de destrezas sociales que fomenten la independencia y seguridad en sí mismo, que los ayuden al progreso y a la esperanza.

Análisis recientes, realizados en EEUU en el Fondo Nacional de Investigaciones de Enfermedades Invalidantes, muestran que la mayoría de las personas inválidas no consideran menos importante la sexualidad. En el logro de este deseo instintivo están siendo rechazados, porque la sociedad comprende la sexualidad relacionada a la imagen corporal. Se debe comprender que todos los seres humanos somos sexuados, los sanos o los discapacitados, todos necesitamos amar y ser amados y poder expresar nuestra sexualidad. Un inválido, tal vez, no orientará su actitud sexual hacia la fecundación, pero sí hacia la expresión de la sexualidad hacia la persona amada. También, cabe recordar que la comunicación es la esencia de toda relación sexual satisfactoria y esto adquiere especial importancia cuando existe algún impedimento físico. Una relación es más agradable cuando se pueden discutir abiertamente pensamientos, sentimientos e ideales.

La familia es la influencia central en la vida de los jóvenes, tanto en el desarrollo emocional como social. Las familias que tienen un hijo discapacitado, viven bajo importantes tensiones y pueden sufrir signos de disfunción psicológica, por lo que para ayudar al niño se debe ayudar a los padres. El cuidado de un discapacitado afecta a toda la familia y le impone

numerosas tensiones sociales, económicas y psicológicas. El cuidar a un adolescente discapacitado implica trabajos pesados y sacrificios, pero las madres de estos niños relatan que se logra sacar lo mejor de sí y que la experiencia les ha enseñado a exigir más de sus propios límites y a descubrir que nada es imposible, haciendo el esfuerzo para lograrlo.

Apoyo social a la familia. En el caso de los discapacitados, el desarrollo de un sistema de apoyo social a la familia es esencial. Una familia no tiene que quedar impedida porque uno de sus hijos tiene un impedimento. Es por eso que realizar grupos de talleres con los padres es tan importante.

En la experiencia de la autoras, A.C. una madre participante de un taller decía: "La enfermedad de mi hija me pone triste, pero siento una voz interior que me está diciendo continuamente que tengo que sacarla adelante a como dé lugar". M.C. nos dijo "Tengo un dolor permanente que he aprendido a aceptar, uno tiene que pasar por varias etapas. La angustia no se termina".

En los encuentros de talleres, se les proporciona información y se les da a las madres y padres la oportunidad de expresar sus sentimientos para aliviar el sufrimiento, esto ayuda a reducir el estrés, aumentar la capacidad combativa y restablecer o mejorar la comunicación dentro del sistema familiar. La oportunidad de compartir en el taller les permite experimentar un apoyo mutuo y profesional.

Es por todo esto que el trabajo en talleres con los padres, o al menos con uno de ellos, es tan importante, pues los contacta con otras personas en situaciones similares, ofreciéndoles una oportunidad para conversar y cambiar ideas acerca de temas de interés común.

En este contexto y con la experiencia acumulada en 13 años de trabajo con adolescentes, se realizó en CEMERA, entre los años 1990 y 1993, un proyecto de investigación destinado a implementar talleres de afectividad y sexualidad con adolescentes en riesgo reproductivo y con sus madres, en talleres paralelos. El resul-

tado de estos talleres fue exitoso y al darse a conocer este trabajo, otras instituciones quisieron replicar la experiencia. Una de ellas fue el Instituto de Rehabilitación Infantil, entidad donde se realizó una primera experiencia piloto con un grupo de jóvenes discapacitados físicos.

La evaluación realizada demostró que existía una necesidad urgente de abordar temas de sexualidad, tanto con los adolescentes como con sus madres, quienes señalaron desconocer como tratar estos temas con sus hijos y especialmente con sus hijos discapacitados. Numerosas experiencias han sido publicadas respecto de adolescentes sanos, sin embargo, la literatura es francamente escasa en lo que se refiere al trabajo de educación en sexualidad con adolescentes discapacitados. La experiencia adquirida en CEMERA con jóvenes, con y sin discapacidad, motivó el trabajo en educación de la sexualidad con grupos de adolescentes especiales, en este caso, discapacitados físicos motores y enfermos crónicos. No se incluyeron en esta experiencia adolescentes con limitaciones intelectuales, debido a que se requería uso de técnicas especiales en educación.

Como un desafío se inició un proyecto "Afectividad y Educación Sexual en Adolescentes Discapacitados Físicos y Enfermos Crónicos", el que se basó en un proyecto previo (Prevención del Embarazo Precoz en Adolescentes con Riesgo Reproductivo - Fondecyt 90/1288) realizado por las mismas autoras, adaptando algunas técnicas del programa generado en esa oportunidad, a la discapacidad de los jóvenes y trabajando la autoestima en forma transversal.

Este programa fue diseñado para trabajar en talleres mixtos o no, con adolescentes discapacitados y con enfermos crónicos y en talleres de madres, con hijos con alguno de estos problemas. Los talleres, tanto los de adolescentes como los de madres se desarrollaron en 8 sesiones secuenciales, de las cuales 6 se refieren a afectividad y 2 a aspectos biológicos de la sexualidad. Estos talleres se realizaron con una frecuencia semanal y una duración de una hora y 30 minutos a dos horas, aproximadamente. Los

grupos se constituyeron con un máximo de doce participantes.

Los adolescentes fueron evaluados con un Test de Afectividad y de Reproducción y con el Test de Autoestima de Coopersmith, antes y después de los talleres. Fueron nuevamente evaluados seis meses más tarde, para saber si mantenían los conocimientos adquiridos.

Para la selección de la muestra se efectuaron contactos con diferentes instituciones y se realizaron 80 entrevistas previas con adolescentes, para elegir a los participantes de cada grupo. Las participantes para los talleres de madres se seleccionaron a través de los mismos contactos y se realizaron 49 entrevistas personales previas a los talleres con cada una de ellas, utilizándose como instrumento de evaluación el mismo Test Inicial y Final de conocimientos en Reproducción y Afectividad, aplicado a los adolescentes.

La captación de participantes para los talleres, es bastante difícil ya que es necesario hacer muchos contactos telefónicos y personales previos a la entrevista para lograr formar grupos con el número adecuado de participantes. Muchas de estas personas ya entrevistadas aceptaron asistir y luego por diversos motivos no llegaron al taller y sólo asistieron alrededor del 50% de las madres y 40 % de los adolescentes, los cuales permanecieron asistiendo durante las 8 sesiones.

Entre los años 1996 y 1998 se realizaron 4 talleres de madres con 25 participantes y 5 talleres de adolescentes discapacitados físicos motores y/o enfermos crónicos con 32 participantes.

Las patologías que presentaron los adolescentes asistentes a los talleres fueron las siguientes: mielomeningocele (3), tetraplejía traumática (2), artrogriposis múltiple (1), hemiparesia derecha (2), parálisis cerebral (7), hidrocefalia (1), lipoma medular (1), paraparesia espástica (1), displejía espástica (2), distrofia muscular (2), paraplejía postraumática (1), hiperinsulinemia (1), artritis reumatoidea (1), diabetes *mellitus* (4), hipoacusia (1), malformaciones múltiples (1), malformación de mano (1).

En el transcurso de cinco talleres realizados con adolescentes discapacitados físicos y motores y o enfermos crónicos, se pudieron observar aspectos relevantes en el ámbito de lo que ocurre en la vida del adolescente discapacitado o crónico y en su familia, comportamientos de vida y variables psicosociales que parecen áreas críticas de riesgo en diferentes ámbitos.

Comportamiento y variables psicosociales personales. El aislamiento que a menudo experimenta el discapacitado lo lleva a un escaso desarrollo de sus habilidades sociales. Es evidente la falta de integración social con su grupo de pares, en especial la interacción con el sexo opuesto, lo que le dificulta su normal desarrollo, dado el período evolutivo en que se encuentra. Algunos de los adolescentes discapacitados tienen amigos, pero limitados contactos fuera del colegio y su participación en actividades sociales programadas es poco frecuente. Muchas veces, durante la adolescencia, se aíslan de sus pares, porque se hacen más conscientes de sus diferencias con ellos, temen el rechazo y no se sienten dignos de ser mirados como posible pareja afectiva. Se observa además, una necesaria y prolongada compañía de adultos, ya sea en su familia o con personal de salud durante sus largas hospitalizaciones y tratamientos, todo esto debido a sus dificultades físicas. Debido a la discapacidad, estos jóvenes son más dependientes, les falta autonomía y se hacen cada vez más dependientes de sus padres, profesores y profesionales de la salud.

Estos adolescentes, tanto los discapacitados como los enfermos crónicos, son sobreprotegidos por sus padres y los mantienen en constante vigilancia debido al temor de que puedan tener cualquier tipo de problema, lo que restringe sus actividades, su desarrollo y aumenta su aislamiento.

También, los padres sufren algún grado de malestar psicológico por la sobrecarga que significa vivir con una discapacidad y tener simultáneamente que enfrentar la crisis propia de la

edad. Se manifiesta en ellos un sentimiento de frustración prolongada, por todo lo que han debido enfrentar como cirugías complejas, rehabilitaciones prolongadas, largas estancias en el hospital, entre otros y muchas veces sin mejorías evidentes para ellos.

Autoestima. La mayoría de los autores relata que la discapacidad influiría negativamente en la autoestima. De acuerdo a la experiencia en CEMERA, los jóvenes discapacitados físicos, evaluados con la metodología empleada, presentaron en su mayoría una autoestima adecuada. Esto podría deberse a que todos presentaban una discapacidad evidente que requiere de mucho apoyo desde pequeños, tanto familiar como de personal de salud, la que fue recibida por estos niños en el Instituto de Rehabilitación Infantil. Esta situación se describe como protectora, evidenciándose en una mejor autoestima que la de los enfermos crónicos cuya discapacidad no es evidente, en estos últimos las limitaciones pasan inadvertidas para los demás.

Patologías crónicas. Este es el caso de adolescentes diabéticos y los portadores de artritis. El control de la diabetes es una tarea compleja para el niño enfermo como para los miembros de su familia. No es sorprendente entonces, que estos niños estén en riesgo de problemas psicológicos. Numerosos estudios indican que la incidencia de psicopatologías es generalmente mayor en niños diabéticos que en los no afectados por enfermedades. Algunos de los síntomas más frecuentes que presentan los niños diabéticos con problemas emocionales son una mayor ansiedad, ánimo depresivo, sentimientos de ser inadecuados, relaciones perturbadas de dependencia-independencia, y aislamiento social, lo que afirma que este estrés adicional de manejar una enfermedad crónica puede afectar la estabilidad emocional de todos los miembros de la familia.

Sexualidad. Una preocupación constante de los adolescentes discapacitados es la dificultad

que tienen en el ámbito de la sexualidad. Ellos manifiestan que los demás los consideran como asexuados. Estos jóvenes señalan que a los adultos que los rodean se les hace difícil hablar con ellos sobre sexualidad, tienden a ignorar y/o negar sus necesidades y deseos sexuales. La sexualidad no se gana ni se pierde, como resultado de una enfermedad o accidente. Toda persona cualquiera sea su sexo, edad o impedimento es un ser sexuado. Desgraciadamente, no sólo el público en general, sino también muchos profesionales que trabajan con impedidos, así como las familias de los discapacitados, frecuentemente ignoran o niegan las necesidades sexuales de estas personas. Es así como muchos impedidos caen en esta creencia y a veces ni ellos mismos se consideran con este derecho.

Algunos de los mitos relacionados con la sexualidad de los jóvenes discapacitados, descritos por R. Blum, son:

- Los jóvenes con discapacidades no son sexualmente activos.
- Los padres de los adolescentes con discapacidades no quieren que sus hijos reciban educación sexual.
- Las personas con una condición crónica tienen distorsión de su imagen corporal.
- Las aspiraciones sociales y sexuales de las personas con una discapacidad o condición crónica, son diferentes de las demás.
- Los jóvenes con condiciones crónicas NO son en especial sexualmente vulnerables
- Los problemas inherentes a la expresión sexual son consecuencia de la condición crónica o la discapacidad.

Los médicos cubanos Julián Castillo y Orlando Mena también describen algunos mitos:

- Los minusválidos deberían hacer su vida sexual con personas como ellos.
- Si una persona sin discapacidad mantiene relaciones con un discapacitado, es porque no puede atraer a personas normales o porque tiene un interés material en esa relación.
- Los discapacitados son dignos de lástima.

– Los minusválidos son, por lo general, de mal carácter.

– El orgasmo es esencial para el goce sexual.

Además, existe evidencia de que los impedidos físicos saben menos sobre el sexo, y sobre sus propias oportunidades que los no impedidos. Por esta razón manifiestan la necesidad de tener un espacio donde se les escuche y se atienda a sus inquietudes en esta materia. La salud sexual es parte de la salud en general y que aunque la salud sexual es individual, existen algunos factores comunes que pueden ayudar, como son una buena autoestima y la disposición para arriesgarse a la intimidad con otra persona, o podría dificultarla, la ignorancia en el tema. Por tanto, la expresión de la sexualidad depende de la manera en que las personas se enfrentan a ella. Cole y Glass definen la sexualidad como una avenida hacia la intimidad; una vida sin intimidad puede ser dolorosa para la persona con una discapacidad física y puede sumarse a los problemas que tiene que afrontar el clínico.

Como la sexualidad no es lo mismo que genitalidad, el ser humano es capaz de conseguir satisfacción sexual por estímulos en muchas zonas del cuerpo aparte de los genitales. Se dice que la piel es el órgano sexual más grande del cuerpo, por lo tanto una persona impedida tiene un área muy extensa para recibir placer sexual.

Existen muchos modos de dar y recibir placer sexual, y la satisfacción es posible para todo el que la desee. Dice, existen cientos de formas de expresión de la sexualidad, ninguna es mejor o peor que otras, cualquier tipo de expresión sexual esta bien, si es satisfactoria para la pareja. Además se debe recordar que una relación amorosa y enriquecedora depende de algo más que de habilidades sexuales.

Es frecuente que las personas no familiarizadas con discapacitados, no sepan cómo reaccionar al estar en contacto con ellos. Esta estigmatización produce malestar, vergüenza y depresión al adolescente y a su familia. Esta si-

tuación de incomodidad, se ha denominado disafobia, término que significa la ansiedad y prejuicio que siente una persona sana frente a los discapacitados y viceversa.

Comportamiento y variables psicosociales familiares. Las madres y los adolescentes que participaron de los talleres, relatan que la familia no tiene oportunidades ni libertad para actividades de agrado, debido al problema económico y muchas veces al problema que significa trasladar a un joven impedido. Los padres refieren sentirse solos y sobrepasados física y psicológicamente, debido a la preocupación permanente y sin esperanza de alivio futuro. La dinámica familiar se desordena y en mayor o menor grado el sistema familiar y subsistemas, se ven alterados por la presencia de uno de sus miembros discapacitado. Incluso, pueden producirse dificultades en la relación conyugal. Los sentimientos de culpa, la presión y el estrés permanente, pueden llevar a conflictos graves llegando a veces hasta la desintegración familiar. Sin embargo, también hay familias a las que este tipo de problema les sirve como factor de unión. Muchas veces la familia de un discapacitado se autoaisla de la comunidad en que vive, porque tiene un sentimiento de poca aceptación de la sociedad, lo que los hace mantener una vida intramuros, con escasas instancias de desahogo social.

Situación económica. La situación económica de la familia con un discapacitado, se vuelve difícil por los gastos excesivos en que debe incurrir por la enfermedad o discapacidad. Aunque los gastos de salud estén cubiertos, la movilización tanto a los controles como la cotidiana, se encarece. El apoyo permanente y necesario de un adulto, habitualmente la madre, no permite el que ella trabaje y por lo tanto no hay entradas por ese concepto.

Hermanos sanos. También se producen situaciones complejas en la relación con los hermanos sanos, quienes manifiestan sentimientos ambivalentes con respecto al niño enfermo,

ya que a ellos les significa una sobrecarga los cuidados especiales y la responsabilidad frente al hermano discapacitado. No es fácil el equilibrio, los hijos sanos reportan en oportunidades sentirse desplazados de la atención de los padres y por otra parte el adolescente discapacitado, siente que lo sobre-exigen al ser tratado como un igual a sus hermanos. Los hermanos adolescentes de estos discapacitados que presentan sentimientos diversos y rebelión frente a la situación, que en ocasiones puede llegar hasta reacciones depresivas. Los hermanos del niño discapacitado están expuestos a la estigmatización y rechazo de sus compañeros de juego. La discapacidad puede afectar la imagen corporal y la autoestima, no sólo de la persona impedida sino también de sus hermanos.

Padres y madres. Existe ambivalencia en el acercamiento de los padres al equipo de salud. A veces se sienten molestos con los profesionales que les comunicaron la enfermedad o limitación de su hijo. Por ejemplo, éste es el testimonio de una madre del taller: "Me dijeron que mi hija tenía parálisis cerebral, bastante a la carrera, yo quedé en shock, luego nadie me explicaba qué podía hacer para ayudarla, nadie me explicó qué era la enfermedad, qué podía esperar, deben entender que uno no es doctor y no entiende a la primera".

Los padres dicen requerir de más especialización de parte del personal de salud que trata con los discapacitados y con ellos mismos, ya que deben estar en permanente contacto. También manifestaron, sentirse en ocasiones desplazados y cuestionados en su rol de padres, debido a que los adelantos del hijo dependen más de los profesionales que de ellos, por ejemplo en la adquisición de la marcha.

Los profesionales deben reconocer las necesidades de apoyo que tienen los padres de estos niños, así como, un espacio para la expresión de sentimientos en el momento del trauma inicial y en lo posible, sin la presencia del hijo. Es básico el buen estado de salud mental de los padres, ya que de ellos depende el cuidado cotidiano del enfermo, siendo ellos pilares fun-

damentales en el curso de la enfermedad. Es importante acordarse de que cada persona necesita de un tiempo propio, individual, para superar el dolor. Se ha descrito la forma en que los padres reaccionan al recibir el diagnóstico de una discapacidad o enfermedad crónica de un hijo y cómo llegan gradualmente a aceptar ésta situación. Se describe este proceso de forma similar al de una pérdida o privación importante, pasando por diferentes etapas: negación, culpa y aceptación. Algunos autores agregan también rabia, depresión y negociación. Respecto a este tema el Dr. P. Barr relata que la primera emoción que sienten los padres al recibir la noticia de la discapacidad del hijo es de dolor. El fuerte choque emocional y la confusión que sienten, pueden ir incluso acompañados de negación. Los padres no quieren creer lo que el doctor les dice, no quieren oírlo y por lo tanto no oyen. Después del *shock* inicial, muchos padres declaran no recordar nada. Necesitan que se les explique todo de nuevo. Al igual que otros autores, Barr dice que luego les viene la culpa; ¿qué habré hecho? ¿será mi culpa? Los padres pasan por un período de ambivalencia, amor, odio, culpa y cansancio. Finalmente, llega la fase de aceptación. Los padres con menos culpa, tienen una actitud más realista y de más esperanza. La angustia clásica que se describe en los padres de estos niños es con relación al temor de morir o faltar y la incertidumbre de cómo esto afectaría el futuro del hijo, este es un sentimiento que se traspaasa a los hijos y que ellos también verbalizan.

Resumen y conclusiones

El aislamiento descrito por los adolescentes en este trabajo, dice relación con muchos de los otros factores descritos por ellos y por sus madres. Por un lado ellos deben recibir más atenciones que otras personas de su edad y por otro, debe facilitárseles el proceso de separación de sus padres que es una de las metas propias de su etapa evolutiva. Este conflicto puede ser enfrentado por la familia, ya sea por una sobreprotección, por una exigencia o por

expectativas que no consideran las reales limitaciones de la discapacidad. El equilibrio entre la necesidad de mayor protección y de independencia de estos adolescentes, genera un conflicto para este grupo en particular, en el cual tanto los adolescentes como los padres tienen dificultades para poner los límites.

Un niño impedido tiende a fomentar el instinto protector de los padres, pero este instinto sólo será justificado cuando sea beneficioso para el hijo. Aunque es difícil precisar el equilibrio justo entre dependencia e independencia, demasiada protección puede impedir que el niño emprenda tareas de las cuales es capaz. Muchos adultos impedidos que dependen de otros hasta para sus necesidades más triviales, estuvieron más limitados de lo que el impedimento justificaba, a consecuencia de padres cariñosos pero exageradamente protectores. A ningún niño le perjudica fracasar en un intento, siempre que sus padres apoyen sus esfuerzos. Los padres deberán fomentar la seguridad del hijo. Mientras más confianza tenga el niño al interior de la familia, más confianza tendrá para explorar el mundo a su alrededor. Cuanto más independiente sea un adolescente y más confianza tenga en sí mismo, más capaz será de encontrar un lugar en el mundo de los adultos.

Un atraso, ya sea en el desarrollo biológico dependiendo de la patología, como en actividades y actitudes típicas del adolescente no es de sorprender, ya que ellos son más dependientes de sus padres, profesores y personas que los asisten en salud. Su desarrollo psicosocial se ve retardado muchas veces por las largas ausencias escolares, debido a las prolongadas hospitalizaciones. Por ello, algunos adolescentes pueden parecer más atrasados que sus pares, pero esto es debido a la capacidad física que interviene en su movilidad, socialización y aceptación a desarrollar roles de adultos.

Algunos autores han encontrado que los adolescentes discapacitados tienen mayor riesgo que los adolescentes sanos de desarrollar discapacidades secundarias o adicionales cuando adultos. Estas se asocian frecuentemente

con el estilo de vida e incluyen problemas físicos y dificultades emocionales, las que pueden contribuir a deteriorar su salud, capacidad funcional y calidad de vida. Estas discapacidades secundarias han sido estrechamente relacionadas a factores psicosociales, tales como aislamiento, baja autoestima, estrés, menor educación y dificultades laborales.

La discapacidad puede influir también en diversos aspectos de su sexualidad, la imagen, la fuerza, la expresión, pueden estar reducidas o deformadas, pero no necesariamente anuladas.

Las tareas de la etapa de la adolescencia, que son complejas para cualquier adolescente, enfrentan a este grupo a una dificultad mayor en muchas áreas del desarrollo, como son: aceptación de la imagen corporal, elección de una vocación, separación de los padres, relación con grupo de pares, desarrollo psico sexual y relación afectiva de pareja, entre otras.

Atraviesan transversalmente a estas tareas del desarrollo, el tener como carga adicional, el entender y aceptar su discapacidad, para lograr el proceso de identidad personal, asumiendo sus dificultades de salud. Es la etapa en que se busca la autonomía, con sensación de libertad y que en el caso de adolescentes discapacitados está *a priori* y evidentemente limitada por su discapacidad o patología crónica.

En los aspectos familiares, las dificultades se dan en la dinámica del sistema. Muchos padres no saben cómo enfrentar la discapacidad del hijo en términos de saber cuánto debe ser protegido y ayudado, cómo favorecer el proceso de su independencia y qué estrategias usar. Algunos profesionales creen que los padres nunca recobran el equilibrio ni se ajustan al nacimiento de un hijo discapacitado. El término parentalplegia, se ha usado para describir la paralización que se produce en algunos padres, que no logran reaccionar ni adaptarse a la discapacidad de su hijo. Padres que niegan o evaden la situación o padres mal equipados anímicamente, para enfrentar las múltiples demandas emocionales y del ambiente que implican la realidad de un hijo discapacitado.

El trabajo en el área de la afectividad y sexualidad con adolescentes discapacitados y/o enfermos crónicos, parece entonces una necesidad no suficientemente abordada, ni por la familia, ni por el equipo de salud, lo que se evidencia como un tema ausente de acuerdo a las inquietudes que manifiestan estos jóvenes.

El desafío está en ayudar a cada uno de ellos a lograr su máximo potencial. La tarea es compleja y requiere de la colaboración de profesionales de salud, de educación y del ámbito social, en el trabajo con los padres y con los jóvenes.

Es importante buscar estrategias para proveer de condiciones de vida lo más parecidas a los modelos y normas de la comunidad en general, para que ellos puedan llevar una vida lo más normal posible de independencia y responsabilidad. Hacer esfuerzos focalizados en la promoción de relaciones con sus pares a través de programas que desarrollen habilidades sociales y habilidades personales para descubrir más las similitudes que las diferencias con los otros adolescentes. Muchas de las consecuencias negativas de tener una discapacidad en un adolescente, no es la enfermedad misma, sino la forma en que los sanos se relacionan con ellos. Es frecuente que sean rechazados y dejados de lado. Como cada vez más niños con enfermedades crónicas y discapacidades llegan a la adultez, es necesario desarrollar en ellos conductas y destrezas resilientes.

Es necesario desarraigar mitos culturales que ellos mismos ayudan a perpetuar, asumiendo una comunicación abierta acerca de la propia discapacidad; que éste sea un tema legítimo y no vergonzoso de conversación.

El desafío es integrar al discapacitado a un desarrollo adolescente normal, para lo que se requiere de cambios en la sociedad desde el punto de vista físico, como la arquitectura de la ciudad, la construcción de casas, colegios, hospitales, etc., hasta la actitud de las personas.

En la medida en que los adolescente discapacitados puedan insertarse en la sociedad, estaremos en más contacto con ellos, lo que mejorará o minimizará las dificultades recién vis-

tas, facilitándoles su vida y la de sus familias en una inserción real.

Muchas de estas sugerencias, aportadas por los participantes a los talleres, están señalando que los equipos de salud que trabajan con ellos requieren de una capacitación especial que responda a las necesidades reales del individuo enfermo y de su familia. Es necesario no sólo abocarse a la patología específica o discapacidad en cuestión, sino que atender la parte afectiva y emocional del enfermo y de sus padres.

El presente estudio destaca algunas consideraciones para adolescentes discapacitados y sus familias que deben ser tomadas en cuenta al diseñar estrategias de abordaje para este grupo específico. Se debe poner énfasis en aspectos como son el desarrollar una buena autoestima, y buscar ayuda y apoyo de la familia del adolescente discapacitado, para que ellos promuevan en sus hijos una actitud positiva hacia el estudio, colegio, profesores y compañeros. Estos aspectos afloraron como factores protectores en el grupo de jóvenes estudiado.

Es fundamental recordar lo mencionado por J. Levy: "Ser testigos del increíble coraje y perseverancia que un discapacitado despliega para lograr sus metas. Estos nos puede servir como inspiración para hacer siempre lo mejor y como una lección, que a pesar de los obstáculos que podamos encontrar en la vida, no debemos nunca darnos por vencidos". Tampoco olvidar que ser discapacitado no significa no ser capaz.

BIBLIOGRAFÍA

- Amete EA. Adelantos clínicos en medicina y rehabilitación. Washington, USA: OPS, 1994.
- Athea N, Alvin P, Courtecuisse V. Sexualisation et sexualité chez les adolescents porteurs de maladie chronique. *Médecine et Hygiène Geneve* 1990; 48 (1862): 3262.
- Barr P, Buchman G, Goodman S, Jumenez H, Mayler V, Saldom G. El niño impedido. En: *Manual para Minusválidos*. Madrid: Blume Ediciones, 1980.
- Blum R. Chronic illness and disability in adolescence. *J Adolesc Health* 1992; 13:364-68.

- Blum R. Chronic illness and disability in adolescence. *J Adolesc Health* 1992; 13(5):364-68.
- Castillo J, Mena O. Disfunciones sexuales de los discapacitados. *Revista Sexología y Sociedad, Cuba*. Septiembre de 1995.
- Cole TM, Cole SS. Temas de sexualidad y estrategias de rehabilitación para adultos y niños con discapacidad física. En: Kotle J, OPS. *Adelantos clínicos en medicina física y rehabilitación*. Washington, USA, 1994.
- Choquet M, Pasquier L, Manfredi R. Sexual behaviour among adolescents reporting chronic conditions: A french national survey. *J Adolesc Health* 1996; 17:1.
- Johnson A. Developmental achievement in the adolescent with spina bifida. A family perspective. En: Chingler E. *Youth and Disability*. London: Freund Publishing House, 1990.
- Kerzner D. Parental stress and coping with a disabled adolescent: Developing a parent and professional partnership. En: Chingler E. *Youth and Disability*. London: Freund Publishing House, 1990.
- Levy J, Levy P. Impact of adolescent disability upon the family. En: Chingler E. *Youth and Disability*. London: Freund Publishing House, 1990.
- Lindquist C. Identity development of disabled youth. En: Chingler E. *Youth and Disability*. London: Freund Publishing House, 1990.
- Luengo X, Fuentes ME, Lobos L, Toledo V, Molina R. Informe final proyecto Fondecyt 1961088 Marzo 1999. CEMERA, 1999.
- Rovet J, Ehrlich R, Hoppe M. Behaviour problems in children with diabetes as a function of sex and age of onset of disease. *Association for Child Psychology Psychiatry* 1987; (28)3:477-91.
- Rubinstein B. Aspectos psiquiátricos de las incapacidades crónicas. En: Downey JO, Low NL. *Enfermedades incapacitantes en el niño. Principios de rehabilitación*. Barcelona: Salvat Editores SA, 1987.
- Strax T. Psychological issues faced by adolescents and young adults with disabilities. *Pediatr Ann* 1991; 20:9.
- Stevens ES, Steel C, Jutai J, Kalnins IV, Bortolussi JA, Biggar DW. Adolescent with physical disabilities: some psychosocial aspects of health. *J Adolesc Health* 1996; 19: 157-64.