

Sexualidade e Autismo  
por Demetrious Haracopos e Lennart Pedersen

Maio de 1992

## Prefácio

Este relatório descreve um estudo realizado em âmbito nacional [na Dinamarca], sobre o comportamento sexual de jovens e adultos com autismo. Este estudo é o primeiro do gênero, tanto em âmbito nacional quanto internacional. Apesar de existir um interesse cada vez maior, há muito pouco material empírico disponível e na literatura o tema recebe apenas uma atenção limitada. As hipóteses e suposições dos profissionais desta área são baseadas principalmente em atitudes pessoais ou dependentes da cultura.

No decorrer de muitos anos de trabalho com pessoas com autismo, temos aplicado nosso próprio quadro de referência para descrever, analisar e entender problemas no comportamento sexual. Também definimos diretrizes, estratégias e métodos que podem ser usados com este grupo de pessoas com esta desvantagem. Muitas pessoas com autismo apresentam comportamento sexual anormal e têm problemas para satisfazer suas necessidades sexuais. O comportamento sexual impróprio e as tentativas de fazer contato sempre produzem uma tensão muito grande sobre seus ambientes imediatos. Isto pode levar a um tratamento errôneo ou, talvez, a paralisia da capacidade do ambiente circundante de agir, com a conseqüente negligência do problema. Na verdade, problemas sexuais não resolvidos podem provocar a diminuição da qualidade de vida. Quando nos damos conta de como a sexualidade influencia as emoções e o comportamento humano, fica óbvio que este tema deveria merecer mais atenção. O relatório é dirigido a profissionais que tenham responsabilidade cotidiana pela educação e tratamento de pessoas com autismo. Contém um material documental que tenciona contribuir para um maior conhecimento de como as pessoas com autismo expressam e se relacionam com sua sexualidade. Esperamos também que os pais de jovens e adultos com autismo encontrem ajuda neste relatório. Pode ser um ponto de partida para discutir com outros pais ou profissionais este assunto difícil, se ou quando a sexualidade se tornar num problema para seus próprios filhos ou filhas.

Este estudo foi financiado por uma subvenção do Ministério Social Dinamarquês .

Gostaríamos de expressar nossa gratidão aos inúmeros pais que consentiram na coleta de informações sobre o comportamento sexual de seus filhos e filhas, assim como a todos os integrantes da equipe de atendimento que nos transmitiram tais informações.

Nossos agradecimentos também aos vários consultores que nos proporcionaram um feedback qualificado sobre o delineamento de nosso estudo:

Preben Hertoft, Psiquiatra, Clínica Sexológica, Hospital Nacional da Dinamarca, Copenhague. Torben Isager, Psiquiatra, Departamento de Psiquiatria Infantil Dia, Nordvang, Glostrup. Tina Harmon, Psicóloga Escolar Consultora , Departamento de Psicologia Escolar do Município, do Município da comarca de Copenhague. Temos também um débito com o psicólogo Per Svarre Rasmussen, que contribuiu para testar nosso material para o questionário em um estudo piloto realizado antes do estudo propriamente dito. Estendemos nossos agradecimentos ao consultor de processamento de dados Benny Karpatschof, do Laboratório de Psicologia da Universidade de Copenhague, que não somente realizou uma análise quantitativa dos resultados, como também foi uma fonte de inspiração e contribuiu com suas próprias avaliações qualitativas dos resultados. Finalmente, agradecimentos especiais a David Sansome pela sua assistência profissional durante os estágios finais de edição.

Copenhague, maio de 1992.

## Introdução

O fato que muito poucos relatórios sobre a síndrome do autismo tenham se centrado nos problemas sexuais é devido, provavelmente, à tendência geral na sociedade de ignorar ou até mesmo suprimir a sexualidade como parte natural e integrante do desenvolvimento da personalidade. Isto se aplica tanto à parte população sem deficiência como também, e em particular, à parte com deficiência. No século vinte muitas pessoas com deficiências físicas ou mentais têm sido confinadas em instituições, tendo sua vida cotidiana obscurecida pelo excesso de vigilância e controle. A estas pessoas tem sido negada a oportunidade de ter uma vida privada na qual a sua sexualidade poderia desenvolver-se em um ambiente de segurança emocional. O resultado foi a supressão da sexualidade, numa vida celibatária em circunstâncias tanto indesejáveis quanto humilhantes. O mito sobre as necessidades sexuais das pessoas com retardo mental serem ausentes ou mínimas prosperou até muito pouco tempo atrás, (Buttenschøn 1987). O mito sobre a sexualidade desenfreada, e talvez até perigosa das pessoas com deficiência é descaradamente atual. Isto é evidente cada vez que a população normal se defronta com pessoas com deficiência que se mudam para zonas residenciais nas cercanias de bairros de classe média. Na Dinamarca, durante os últimos 20 anos, Tem sido feitas muitas tentativas para mudaras condições de vida inumanas sob as quais têm vivido as pessoas portadoras de deficiências físicas e mentais.

Em 1986, o Parlamento Dinamarquês aprovou um decreto para que fosse elaborado um conjunto de diretrizes

sobre a educação e treinamento sexual para adultos deficientes (Social Welfare Agency, 1989). Estas diretrizes são resultantes de um debate entre profissionais que trabalham com jovens e adultos com deficiência ? um debate que sublinha a importância de se levar a sério a sexualidade destas pessoas e os problemas associados a ela. O objetivo das diretrizes é capacitar pais e profissionais a proceder adequadamente quando se depararem com os problemas sexuais das pessoas deficientes.

As diretrizes estabeleceram as questões éticas mais importantes e os aspectos legais e legislativos, de maneira que torna possível adotar as ações pertinentes. Por outro lado, falta conhecimento sobre os problemas específicos associados com o desenvolvimento sexual de pessoas com autismo. Da mesma forma, temos conhecimentos e experiência muito restritos com relação às formas de abordar e intervir nos problemas de sexuais deste grupo de pessoas com deficiência.

Haracopos (1988) aponta a necessidade de proteger as pessoas com autismo ou com outras pessoas com outros tipos de desvantagem mental, já que elas podem converter-se em vítimas de exploração sexual. Por outro lado, temos que ser cuidadosos para não limitar suas oportunidades de relacionar-se com outras pessoas. Haracopos argumenta que o empenho no tratamento deve se centrar em ensinar aos jovens comportamentos que favoreçam sua capacidade para estabelecer relações em geral e não apenas de caráter sexual.

Gillberg (1983) menciona três problemas principais que normalmente surgem nas discussões sobre a sexualidade das pessoas com autismo.

- 1) Elas têm uma tendência a masturbar-se em público
- 2) Demonstram um comportamento sexual impróprio em relação às outras pessoas, e.
- 3) Muitos usam técnicas autolesivas quando se masturbam.

Os pais de jovens com transtornos do desenvolvimento também relatam que surgem problemas quando e seus filhos ou filhas dirigem seu interesse sexual para outras pessoas (Ford, 1987). De Myer (1975), baseando-se em um levantamento no qual os pais foram entrevistados durante a puberdade de seus filhos, comenta que quando o desejo sexual é despertado, muitos buscam contato físico com outras pessoas friccionando seus genitais contra elas.

Por outro lado, a literatura trata principalmente dos problemas que os jovens e adultos com autismo de bom rendimento intelectual encontram quando começam a manifestar interesse sexual por outras pessoas. Dewey e Everard (1974) sugerem que as pessoas com autismo podem se sentir atraídas por outras pessoas, porém a expressão de sua sexualidade é, com frequência, ingênua, imatura e inexperiente. Apesar dos problemas de desenvolvimento social, os autores não consideram prováveis os problemas de sexualidade incontrolável. Sendo assim, o transtorno autístico inibe o desenvolvimento das habilidades que governam a troca de sinais de ordem sexual entre duas pessoas que se atraem mutuamente.

A possibilidade de casar-se também parece estar fora de cogitação. Em um levantamento feito com 63 crianças com autismo, nenhuma delas havia casado quando atingiram a idade adulta (Rutter 1970). Em um levantamento importante feito por Kanner e cols. (1972), envolvendo 96 pessoas com autismo, nenhuma delas tinha levado seriamente em consideração a possibilidade de casar-se. Em outro levantamento, foram feitas perguntas para 21 pessoas com autismo de bom rendimento intelectual sobre seus conhecimentos, experiências e desejos relacionados com sua sexualidade (Ousley e Mesibov, 1992). Os resultados sugerem que há mais frustração sexual nos homens com autismo, como resultado da discrepância entre seu interesse pela atividade sexual e sua falta de experiência sexual. Este não é o caso das mulheres residentes, que têm mais experiência sexual com outras pessoas. Este estudo também mostra que o grau de experiência sexual em um grupo de pessoas com retardo mental geralmente é maior que no grupo de pessoas com autismo.

Existem poucas sugestões bem definidas sobre como ajudar, ensinar e educar pessoas com autismo com relação a suas necessidades sexuais (Melone e cols., 1987; Ford, 1987). Quando a questão é a satisfação de uma necessidade sexual, o empenho é principalmente dirigido às práticas da masturbação dos jovens e raramente em como estes jovens podem ser assistidos em seus contatos sexuais.

## **Autismo**

Apesar da ocorrência do autismo ser pequena (1:1000) , este atrai o interesse de um número esmagadoramente alto de profissionais. As contribuições para entender a causa e a patologia da síndrome do autismo provém de campos tão diversos como: a neurobiologia, neuroanatomia e neurofisiologia; da psicologia cognitiva e a psicologia do desenvolvimento, etc. Atualmente é aceito que o autismo é um transtorno do desenvolvimento de caráter biológico. A Psiquiatria categoriza o autismo como ?Transtorno Invasivo do desenvolvimento?, baseando-se nos sistemas de classificação CID-10 e DSM-III-R (Lier e cols., 1983).

O transtorno autista já está presente nos primeiros meses de vida e aparece durante os primeiros 3 anos. As crianças com autismo apresentam retardamento e um desenvolvimento desviante do normal na capacidade de linguagem, assim como nas suas habilidades sociais e de comunicação. Além do mais, apresentam padrões de comportamento estereotipados, repetitivos ou ritualísticos. Além destes sintomas principais, a criança com autismo têm transtornos perceptivos e sensoriais motores. Os comportamentos agressivos e autolesivos estão frequentemente presentes, assim como recusa de comer e insônia. Por exemplo, a epilepsia é encontrada em até 20-30% dos casos, durante a infância e adolescência.

O problema prioritário enfrentado por pessoas com autismo ? especialmente com relação à sexualidade ? é sua falta de habilidade para iniciar, manter e entender as relações sociais com outras pessoas. Qualquer que seja seu nível cognitivo e habilidade na linguagem, e apesar de seu interesse em ter contato com os outros, a pessoa com autismo sofre de um transtorno básico em relação à sua capacidade de interagir socialmente. Este transtorno pode levá-la a ser rejeitada pelo ambiente circundante, resultando no retraimento da pessoa com autismo.

A maioria das pessoas que sofrem de autismo em sua juventude e vida adulta pode continuar desenvolvendo-se em diferentes áreas (Mesibov, 1983; Pedersen e cols., 1985). Contudo a desvantagem social-comunicativa persiste como um problema completamente definitivo. Os comportamentos ritualísticos e estereotipados parecem diminuir, desaparecem a insônia e os problemas com alimentação e a hiperatividade se reduzem consideravelmente. As habilidades práticas e de autocuidado continuam a se desenvolver. Nesta idade o interesse pela interação social e comunicação se torna marcante na forma de uma dificuldade de perceber o estado emocional das outras pessoas e de sentir empatia por elas.

As pessoas jovens e adultas com autismo também têm dificuldade para expressar seus próprios sentimentos de uma maneira que os outros possam entendê-los e aceitá-los. Parece que o casamento não é a única coisa que as pessoas com autismo não podem conseguir. Em geral as amizades e os conhecidos parecem fora de cogitação. Mesmo que ele (ou ela) tenha um nível intelectual superior, sendo plenamente capaz de cuidar de si mesmo num contexto da vida cotidiana, a pessoa com autismo ainda assim produzirá uma impressão ingênua e imatura.

Outro problema básico das pessoas com autismo é a sua capacidade imaginativa inadequada ou ausente. A falta de competência para perceber e entender expressões emocionais de outras pessoas, parece ter relação com uma capacidade nula ou limitada de imaginar qualquer coisa que seja. A habilidade de imaginar quais poderiam ser os efeitos de suas próprias ações e de reter as experiências e conseqüências prévias que poderiam ajudar a imaginar o que irá acontecer agora ou mais tarde parece estar longe do alcance das pessoas com autismo. O resultado é, com freqüência, um comportamento impulsivo ou uma maneira rígida e previsível ? ou mesmo ritualística ? de organizar suas ações. Os transtornos básicos que caracterizam as pessoas com autismo têm um afeito profundo em seu comportamento sexual.

### **Sexualidade e Autismo**

Como já mencionamos, atualmente existe muito pouco material empírico disponível sobre o comportamento sexual das pessoas com autismo. É, todavia, óbvio que os transtornos de personalidade abrangentes que o autismo produz têm que acarretar uma quantidade muito grande de problemas no desenvolvimento e comportamento sexuais.

A sexualidade é parte do processo de crescimento orgânico e de maturação, conectada ao desenvolvimento do sistema nervoso, o metabolismo e a secreção hormonal. A sexualidade se desenvolve através da interação e comunicação social, através do contato físico, das brincadeiras e da assimilação das regras e normas sociais. A sexualidade é uma experiência emocional consigo mesmo e com os outros. A sexualidade é fantasia, é a capacidade de imaginar, uma capacidade que se baseia na percepção, na compreensão e em conceitos simbólicos fisgados na corrente das experiências cotidianas. A sexualidade é desejo, excitação e orgasmo. Tem que ser descoberta, tem que ser praticada e tem que ser experienciada. Isto pode ser feito nas brincadeiras, sozinho ou com os outros.

O processo de desenvolvimento e maturação das pessoas com autismo pode ser afetados pelo grande número de transtornos no sistema nervoso, no metabolismo e nos processos hormonais. A epilepsia é comum, geralmente requerendo medicação. também é usada medicação antipsicótica para suprimir comportamentos agressivos e autolesivos, e pode certamente afetar o impulso sexual. Estudos realizados com pacientes psiquiátricos adultos sugerem que a medicação antipsicótica pode ter um efeito inibitório sobre a libido, a ereção e a ejaculação (Mitchell e Popkin, 1983; Hertoft, 1987).

Por outro lado sabemos que a interação social, a comunicação e o contato físico são principais áreas problemáticas para as pessoas com autismo. Sabemos que elas acham difícil, ou não são capazes de sentir empatia por outras pessoas e que também têm problemas para compreender e expressar seus próprios sentimentos, necessidades e desejos. Sabemos que sua fantasia e capacidade para imaginar são restritas e sabemos que sua tendência a ritualizar e repetir certos padrões comportamentais de uma forma estereotipada os impede de experienciar a vida. Têm uma capacidade limitada para relatar experiências, tanto em relação ao contexto físico, quanto psicológico e social.

A puberdade, com seu crescimento repentino e mudanças na aparência física e o crescente impulso sexual pode muitas vezes ter o efeito de provocar ansiedade no jovem com autismo. Uma jovem com autismo descreveu a sensação horrível de coceira que ela sentiu no e ao redor de seu clitóris. Às vezes falava com ele, mandando-o parar. Em situações extremas, podia até mesmo golpeá-lo com um forte soco. Negava-se a se tocar, não porque estava com medo do que sentia, mas porque achava a idéia de se tocar ?simplesmente muito repulsiva?. Um jovem com autismo disse que quando teve uma ereção ficou com medo que seu pênis quebrasse.

A falta de compreensão das normas e regras sociais pode se traduzir por uma pessoa com autismo tirar a roupa ou talvez se masturbarem público. A falta de capacidade para sentir empatia pode também levar uma jovem pessoa com autismo a tentar tocar, beijar ou abraçar estranhos. Jovens pessoas com autismo podem facilmente sentir-se atraídas tanto por crianças pequenas, quanto por seus iguais. Apesar do fato de faltar à jovem pessoa meios de manter uma relação amorosa, o desejo de ter um namorado ou namorada pode converter-se em uma obsessão. As frustrações nas tentativas de estabelecer amizades ou relacionamentos amorosos e/ou a rejeição de um contato físico com intenções sexuais podem levá-los à frustração e resultar em comportamentos agressivos ou autolesivos. A pessoa pode retrair-se ou até mesmo desistir totalmente de sua sexualidade.

### **Os objetivos do estudo**

Os objetivos do estudo são os seguintes:

1) Descrever o comportamento sexual de jovens e adultos com autismo, inclusive se eles tentam satisfazer seu desejo sexual pela masturbação ou através de contato sexual com outras pessoas. Além do mais, descrever até

que ponto o comportamento sexual parece ser desviante.

2) Investigar as experiências da equipe de profissionais e suas atitudes perante o comportamento sexual e os problemas de seus residentes com autismo.

3) Definir métodos de avaliação dos problemas e comportamentos sexuais das pessoas com autismo e definir diretrizes para intervenção, assim como as considerações éticas e políticas sobre as quais devem ser fundamentadas.

### Hipóteses

Antes do estudo, foram levantadas cinco hipóteses em relação aos resultados:

1) O comportamento sexual é uma ocorrência comum dentre as pessoas com autismo.

2) O comportamento sexual é freqüentemente expresso de uma maneira imprópria para o ambiente circundante e para as próprias pessoas com autismo.

3) O comportamento sexual é expresso de uma maneira desviante e extravagante em relação às normas aceitas.

4) Os problemas de comportamento ocorrem em conexão com problemas sexuais não resolvidos.

5) As pessoas com autismo são incapazes de, ou têm dificuldades para estabelecer um relacionamento sexual.

### Método

#### Sujeitos

O estudo abrange 81 pessoas, das quais 57 eram homens e 24 mulheres entre 16 e 40 anos de idade. A média de idade dos sujeitos foi 25,8 anos. Todos receberam o diagnóstico de autismo em idade precoce, significando que preenchem os critérios do DSM-III-R (American Psychiatric Association, 1986). O estudo não incluiu sujeitos com deficiências físicas e sensoriais extensivas. Todos os sujeitos moravam de uma moradia assistida especialmente delineada para jovens e adultos com autismo. Entretanto uma das instituições foi montada para pessoas com retardo mental. Todos os dispositivos residenciais tinham uma equipe pedagógica treinada, muitos deles com muitos anos de experiência em trabalhar com pessoas com autismo.

Na expectativa de encontrar correlações entre o comportamento sexual dos residentes e seus níveis de desenvolvimento, incluímos informações sobre o seu nível geral de rendimento, grau de autismo, idade de desenvolvimento e nível de desempenho na linguagem verbal. Baseando-nos em uma escala de avaliação do autismo (Haracopos e Pedersen, 1992), encontramos 41 pessoas com um grau de autismo leve, 21 com um grau moderado e 19 com um grau de autismo severo. Baseando-nos em uma escala de classificação contendo uma avaliação do nível de rendimento geral dos residentes (Haracopos e Pedersen, 1992), encontramos 22 com nível de rendimento alto, 42 com nível de rendimento regular e 17 com nível de rendimento baixo.

A idade de desenvolvimento foi avaliada através de uma escala que abrangia 6 áreas principais do desenvolvimento normal infantil dos 0 aos 6-7 anos de idade (Haracopos, Kelstrup e cols., 1975). Alguns dos sujeitos alcançaram o "teto" em uma ou mais das 6 áreas. Por último, com uma avaliação do nível de competência em linguagem verbal dos sujeitos, verificamos que 25 apresentaram linguagem verbal boa; 29 desenvolveram uma linguagem verbal razoavelmente bem desenvolvida (?regular?) e 27 muito pouca ou nenhuma linguagem verbal. Os resultados mostraram 16 sujeitos (20%) com epilepsia, dado correspondente ao nível geral encontrado em outros estudos extensivos.

Foi incluída uma avaliação dos problemas de comportamento dos sujeitos, baseada no método de classificação que divide os problemas em três categorias: comportamento autolesivo, comportamento agressivo e tendências destrutivas. Cada problema comportamental foi classificado de acordo com sua freqüência e o grau de sua expressão. Verificamos que 80% de todos os sujeitos tinham pelo menos um destes problemas de comportamento. Outros 32 sujeitos (39%) estavam recebendo medicação antipsicótica durante o estudo. A tabela 1 mostra os dados dos sujeitos acima classificados por sexo.

**Tabela 1. Perfil dos sujeitos**

	Homens	Mulheres	Total
<b>Número</b>	<b>57</b>	<b>24</b>	<b>81</b>
<b>Grau de autismo</b>			
Leve	25	16	41
Moderado	17	4	21
Severo	15	4	19
<b>Nível de Rendimento</b>			
Alto	14	8	22
Regular	30	12	32
Baixo	13	4	17

<b>Nível de Competência em Linguagem Verbal</b>			
Boa	18	7	25
Regular	19	10	29
Pouca/Nenhuma	20	7	27
Epilepsia	10	6	16
<b>Medicação Antipsicótica</b>	25	7	32
<b>Problemas de Comportamento</b>			
Autolesivos	34	8	42
Agressivos	27	11	38
Tendências destrutivas	28	20	48
Pelo menos 1 problema de comportamento	44	21	65

#### Material

Adicionalmente aos dados de história pregressa, foi preparado um questionário para coletar informações sobre o comportamento sexual dos sujeitos.

O comportamento sexual foi dividido em 3 categorias principais:

- Masturbação;
- Comportamento sexual dirigido a outras pessoas;
- Objetos e outros estímulos que fazem parte da fase de excitação sexual ou que contribuem para a satisfação sexual.

Além do mais, o questionário incluiu algumas perguntas delineadas para revelar as atitudes e experiências da equipe de atendimento em relação com o comportamento sexual de seus residentes com autismo.

A masturbação foi abordada por perguntas concernentes a :

- Se os homens, tinham ereção e atingiam o orgasmo. No caso de mulheres, se conseguiam atingir o clímax, com um subsequente relaxamento físico;
- Onde a masturbação ocorria;
- A Frequência da masturbação;
- O uso de objetos para estimulação direta dos genitais, e
- As razões pelas quais os sujeitos deixavam de se masturbar.

O comportamento sexual dirigido a outras pessoas, o qual nomearemos daqui por diante como sexualidade dirigida a pessoas, foi dividido em 3 categorias:

- Sinais definidos de sexualidade dirigida a pessoas, inclusive comportamentos tais como, tocar nos genitais dos outros, fazer com que os outros toquem seus próprios genitais ou tocar outras partes do corpo, acompanhado por sinais definidos de excitação sexual (ereção, masturbação simultânea) e tentativas (bem sucedidas ou não) de consumir o ato sexual.
- Sinais menos definidos de sexualidade dirigida a pessoas, inclusive comportamentos tais como, dar as mãos, beijar e abraçar, conversar sobre parceiros e sexo, e tocar partes do corpo com exceção dos genitais, sem sinais definitivos de excitação sexual do sujeito.
- Nenhum sinal de sexualidade dirigida a pessoas.

Entre os objetos e outros estímulos usados na fase de excitação sexual ou usados durante a atividade sexual se incluíram estímulos sensoriais (visual, auditivo, olfativo ou tátil), materiais e objetos (borracha, couro, bonecas), pessoas escolhidas ou partes do corpo (cabelo, pés, braços nus) tomadas como objetos sexuais e de prática sexual.

As atitudes e experiências da equipe de atendimento, incluíram perguntas sobre:

- Suas atitudes perante a sexualidade dos residentes em geral,
- Normas para a atividade sexual,
- Um estudo sobre que formas de ajuda e assistência eram necessárias para os residentes em relação à sua sexualidade,
- Analisar e descrever os problemas sexuais dos residentes,
- Saber se eles tinham experiência em dialogar com os residentes sobre estes problemas,
- Saber se eles tinham delineado programas relativos aos problemas sexuais de cada residente individualmente,
- Saber se os integrantes da equipe de atendimento consideravam realizável em relação à sexualidade de seus residentes com autismo.

#### Procedimento

Depois de discussões entre pais e integrantes da equipe de atendimento, 20 das 21 moradias assistidas selecionadas concordaram em participar do estudo. Os questionários (história pregressa e sexualidade) foram preenchidos pelo membro equipe de atendimento responsável por cada residente, geralmente em colaboração com o restante da equipe de atendimento.