

Criterio de madres sobre la sexualidad de sus descendientes con parálisis cerebral. Parte I

Mothers' criteria about the sexuality of their descendants with cerebral palsy. Part I

Dra. Lissette Torres Marrero^I, Dr. José Julián Castillo Cuello^{II}

^IPoliclínico "Mártires de Corynthia". La Habana, Cuba.

^{II}Hospital Clínico Quirúrgico Docente "Joaquín Albarrán". La Habana, Cuba.

RESUMEN

Objetivos: Determinar el criterio que poseen las madres de niños con parálisis cerebral acerca de la sexualidad de sus hijos. **Método:** estudio descriptivo, de corte transversal, para definir, a través de una encuesta, el criterio de madres de niños(as) con parálisis cerebral sobre la sexualidad de sus descendientes. El universo estuvo comprendido por 137 mujeres cuyos hijos(as) ingresaron en el servicio de rehabilitación infantil del Hospital Nacional de Rehabilitación "Julio Díaz" entre enero y junio del 2007. **Resultados:** aunque el 72,3% de las encuestadas manifestaron necesitar información sobre sexualidad, el 86,9% no la habían recibido. Sólo el 54,7% consideraron que sus hijos(as) podían desarrollar una sexualidad gratificante y que lo más importante para ello era realizarle el máximo de ejercicios (70,8%); sin embargo, un hecho positivo fue que el aspecto físico no se mencionó como una de las condiciones más necesarias para alcanzar una sexualidad sana. **Conclusión:** A pesar de que la sexualidad no es abordada durante el proceso de rehabilitación, es necesario que las madres sean informadas sobre el tema.

Palabras clave: sexualidad, niños con parálisis cerebral, criterio materno.

SUMMARY

Objectives: to assess the criterion of mothers of kids with cerebral palsy about the children's sexuality. **Methods:** a descriptive cross section study was carried out to determine the criteria of mothers of children with cerebral palsy about their children's sexuality. The study entailed the entirety of the mothers (137) whose children received treatment at the Julio Diaz Rehabilitation Hospital between January and June of 2007. A survey applied contained mothers' epidemic data as well as answers to questions related with the sexuality of their children. **Results:** Although 72, 3% of the mothers expressed their need for information about the sexuality of her children, 86,9% never had any. Only 54, 7% considered that their children could develop a gratifying sexuality, and the most important thing to achieve it was to carry out the maximum of exercises (70, 8%). **Conclusions:** However, a positive fact was that the physical aspect was not considered necessary to reach a gratifying sexuality; from which derives the importance of sexual education to mothers of children with cerebral palsy.

Key words: sexuality, children with cerebral palsy, maternal criterion.

INTRODUCCIÓN

La sexualidad es un elemento esencial para el desarrollo y ajuste de la personalidad. La vivencia plena de la sexualidad aumenta la autoestima y el desarrollo personal. Nadie deja de ser una persona sexuada porque esté lesionada, no pueda moverse o porque haya perdido la sensibilidad¹⁻³. Siempre será posible tener una percepción positiva de la propia sexualidad, independientemente de que algunos de los procesos que la componen estén alterados o no se comporten según "las normas" o criterios generales.

La sexualidad se comienza a estructurar desde el mismo nacimiento. Tiene una base multifactorial, ya que intervienen en su desarrollo elementos biológicos, psicológicos y sociales. Desde la niñez se reciben e interiorizan hechos sociales (sexuales o no) acorde al medio donde se vive, los que son transmitidos, principalmente, por las figuras de apego. Por lo tanto si no se abordan objetivamente desde la infancia elementos inherentes a la sexualidad, pueden presentarse en la edad adulta discordancias e insatisfacciones con relación a la misma.^{1,2,4}

Existen numerosos mitos⁵ en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad que han mermado ostensiblemente la expresión sexual de las mismas. Los prejuicios y estereotipos alrededor de la sexualidad en general, y de las personas con discapacidad, en particular, son reafirmados por la mayoría de los profesionales y educadores quienes, con su usual silencio, actúan como "cómplices" en la marginación sexual de que son objeto estas personas. Esta conducta puede ser motivada, entre otras cosas, porque los profesionales carecen de una información precisa sobre el tema.

Es frecuente que los padres de niños con discapacidad tengan una visión muy limitada sobre la sexualidad de sus descendientes, fundamentalmente porque la vinculan con la respuesta sexual biológica, el estado físico y mental de los niños, y la posibilidad de formar pareja erótica⁶, por lo que la influencia de los progenitores o figuras de apego en general, no es apropiada en la mayoría de los casos.

Entre las causas de tal enfoque, se tienen la falta de información y los numerosos prejuicios y estereotipos al respecto. Por lo tanto, es imprescindible mejorar el conocimiento y desempeño de los familiares sobre la sexualidad de sus hijos para que puedan instruirlos apropiadamente sobre el tema y, consecuentemente, ayudarlos a que alcancen una sexualidad gratificante, desde sus perspectivas individuales.

Es objetivo de esta investigación determinar algunas circunstancias que pudieran estar influyendo en el desarrollo de la sexualidad de los niños con parálisis cerebral, para propiciar una atención integral de esta esfera.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, de corte transversal. El universo de estudio estuvo comprendido por la totalidad de las madres de niños y niñas con parálisis cerebral (PC) que ingresaron en el servicio de rehabilitación infantil del Hospital Nacional de Rehabilitación "Julio Díaz", en el período comprendido entre enero a junio del 2007.

La información fue recogida en una encuesta que fue aplicada a las madres. Como parte de la preparación y validación de la pesquisa se realizó, en fechas anteriores al trabajo, un pilotaje con un modelo de encuesta al respecto en el Hospital "Julio Díaz" y en el Hospital Pediátrico de Centro Habana, con la finalidad de comprobar la coherencia de las preguntas, que el lenguaje fuera comprendido por las madres y si había dificultad con alguna interrogación en especial.

Se obtuvo el consentimiento informado de las madres que desearon participar en la investigación. A todas las encuestadas se les explicó los objetivos del estudio y la importancia de su colaboración, garantizándosele la confidencialidad de la información ofrecida por ellas y la posibilidad de desistir de ser parte de la investigación sin que ello repercutiera en la atención médica posterior del niño.

Se explicaron a las encuestadas los conceptos que pudieran ser confusos o no entendibles para que comprendieran lo mejor posible lo que se les preguntaba. Además, se dio respuestas a todas las inquietudes que surgieron una vez aplicada la encuesta.

Se utilizó la técnica estadística de análisis de distribución de frecuencias y se calcularon las frecuencias absolutas y relativas (porcentajes) para cada una de las categorías analizadas. Se aplicó la prueba estadística de independencia, para probar la hipótesis nula (H_0) de no asociación entre la variable escogida y la escolaridad de la madre.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El universo de la investigación estuvo conformado por 137 madres entre las edades de 18 y 47 años, procedentes de todas las provincias del país, con una discreta mayoría de las que vivían en las provincias de La Habana, C. Habana, Villa Clara y Matanzas (Tabla 1)



Entre los descendientes hubo un predominio del sexo masculino (92 para un 67,1 %), hallazgo que coincide con otras investigaciones⁷ (Tabla 2).



La escolaridad de las encuestadas se muestra en la tabla 3, y aunque no hubo un predominio significativo de ningún grado de estudio, la menor cantidad se distribuyó en el nivel de secundaria básica.

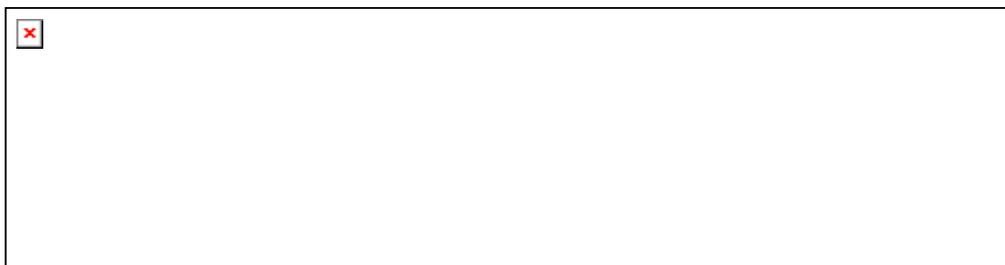


En la tabla 4 se aprecia que más de las 2/3 partes de las madres (86,9%) nunca recibieron información sobre la sexualidad de sus hijos, resultado que coincide con otras investigaciones realizadas con adultos en Cuba^{8,9}. Este hecho constituye un llamado de atención, ya que es un obstáculo más que puede atentar contra un desarrollo psicosexual apropiado de estos niños y niñas¹⁰.



Solamente 11 madres (61,1%) de las dieciocho que recibieron alguna información consideraron suficiente la instrucción recibida. Esto hace aún más notable la necesidad de que se oriente de forma regular y realista sobre este tema, para que los progenitores puedan participar activamente en el florecimiento de la sexualidad de sus hijos. Igual criterio se plasmó en otros trabajos al respecto^{6,11-14}.

En contraposición al resultado anterior, en la tabla 5 se observa que la mayoría de las encuestadas (99 para un 72,3 %), consideraron que necesitaban información sobre el tema; aunque no se encontraron estudios similares con niños en Cuba, otros autores foráneos¹⁴⁻¹⁶ también reflejan la necesidad de informar a los niños con discapacidades, específicamente con PC, y sus familiares, sobre estos temas.



En la tabla 6 se muestra el origen de la información ofrecida a las 18 madres; resultó interesante que casi la mitad de ellas (8 para un 44.4%) la obtuvieron por intermedio de personas no profesionales de la salud, lo que pudiera conllevar a que la comunicación no fuese la más adecuada y, consecuentemente, producir más daños que beneficios. Las especialidades de los profesionales que ofrecieron información fue muy diversa, y sólo 3 estaban vinculados directamente con la rehabilitación (dos especialistas en rehabilitación y un fisioterapeuta).

Lo anterior indica que los profesionales vinculados a la rehabilitación de estos niños(as) debieran mejorar su capacitación respecto al tema, para que puedan instruir apropiadamente a los familiares y, consecuentemente, brindar una atención de rehabilitación más integral. Una investigación realizada en nuestro país en una escuela secundaria básica regular, reflejó que los estudiantes recibían la información sobre sexualidad mayoritariamente por los maestros (49 %), en 2do lugar por amigos y los medios de difusión (35%) y una minoría era proporcionada por médicos y profesionales afines¹⁷.

Tabla 6. Origen de la Información

	No.	%	
Otra Madre o Padre	4		22,2
Un familiar	3		16,7
Monja	1		5,6
Subtotal de no profesionales de la rama	8		44,4
Psicóloga	3		16,7
Médico de familia	2		11,1
Fisiatra	2		11,1
Fisioterapeuta	1		5,6
Urólogo	1		5,6
Neurólogo	1		5,6
Subtotal de profesionales de la rama	1		55,5
Total	8		100,0

Una condición imprescindible para que los progenitores participen activamente en la educación sexual de sus descendientes, es que interioricen que los mismos pueden desarrollar una sexualidad sana y gratificante. Sin embargo, a pesar de que antes de la encuesta se explicó qué se consideraba como sexualidad, y que no se debía tomar solamente en cuenta la perspectiva erótica (como es la tendencia en la mayoría de las personas), sesenta y dos (45,3%) de las encuestadas consideraron que sus hijos(as) no podrían lograr una sexualidad sana (tabla 7). Este resultado también indica que es muy necesario inculcar a todos los familiares conceptos adecuados sobre la sexualidad de sus descendientes, para que contribuyan convenientemente en el desarrollo psicosexual de ellos^{1,6,16,18,19}.



En la pesquisa se les pidió a las madres que reflejaran lo que ellas consideraban como los factores principales para que su hijo(a) desarrollase una sexualidad gratificante (tabla 8).



Es significativo que del total de las madres, 97 consideraron que lo más importante para que su descendiente alcanzara una sexualidad gratificante era realizarle ejercicios para que mejoraran sus condiciones físicas, respuesta que coincide con las exigencias de "restauración" física con que, habitualmente, se enfoca la rehabilitación de estos infantes^{1, 20}. Sin embargo, solamente 37 (27,0%) consideraron que el acercamiento afectivo era primordial para el desarrollo de la sexualidad, a pesar de que es precisamente este criterio, uno de los elementos indispensables a considerar para el desarrollo psicológico y sexual de los infantes^{1, 2, 4, 15, 20 21}. Si no se cambia tal visión entre los familiares, resultará muy difícil que ayuden a un desarrollo apropiado de la sexualidad de sus descendientes.

Un hecho positivo fue que sólo 50 (36, 5%) de las madres vincularon el éxito en la esfera sexual con la apariencia física, a pesar de los criterios estereotipados y generalizados que existen sobre la belleza corporal como un elemento indispensable para lograr una vida personal y sexual exitosa. Este hallazgo es un factor que puede aprovecharse para facilitar el progreso de la sexualidad de los niños(as), al no inculcársele (por lo menos por los familiares) que el aspecto externo es una condición necesaria para el éxito en las diversas facetas de la vida, incluyendo la sexualidad.

Por último, en la tabla 9 se correlacionó el nivel de escolaridad de las madres con el criterio sobre la necesidad de que siempre es necesaria la educación sexual en el proceso de rehabilitación.

Se observa que hubo una diferencia significativa a favor de las universitarias, de las que el 61,8 % (21 encuestadas) consideró que siempre es necesaria la educación sexual, juicio que debería ser unánime entre todas las personas, ya sean familiares, profesionales u otras. Este resultado coincidió con otra investigación realizada en Cuba con madres de niños sin discapacidad entre 0 y 4 años de edad²³.

Tabla 9. Distribución de las madres según escolaridad y criterio sobre educación sexual.

Nivel de escolaridad de la madre	Siempre es necesaria		En algunas circunstancias		Nunca		No sabe que opinar		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Secundaria	6	21,4	2	7,1	7	25	13	16,2	28	20,4
Técnico. Medio	18	45,0	3	7,5	1	2,5	18	45,0	40	29,2
Pre Universitario	20	57,1	1	2,9	0	0,0	14	40,0	35	25,5
Universitario	21	61,8	2	5,9	3	8,8	8	23,5	34	24,8
Totales	65	47,4	8	5,8	11	8	53	38,7	137	100,0

p=0,00

Esto pudo estar motivado porque a las madres universitarias les puede ser más fácil acceder a informaciones sobre el tema y, además, estar vinculadas con personas con más instrucción que las hubieran orientado. Sin embargo, es importante destacar que aun la tercera parte de las universitarias (13 madres) no tienen tal criterio, por lo que el grado de instrucción no es una condición siempre determinante para que una persona interiorice que la atención de la sexualidad es necesaria, independientemente del estado de salud de una persona.

CONCLUSIONES

La frecuencia con que las madres reciben información sobre la sexualidad de sus hijos es muy baja e insuficiente.

La apariencia física no es considerada como factor fundamental para lograr una sexualidad gratificante por la mayoría de las madres.

El nivel de escolaridad influye en el criterio sobre la importancia de siempre abordar la sexualidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Castillo J. J. Discapacidad y Sexualidad, un acercamiento al diagnóstico y su atención. Editorial CENESEX. La Habana. 2006
2. González A, Castellanos B. Sexualidad y Géneros. Alternativas para su educación ante los retos del siglo XXI. Editorial científico- técnica. La Habana, 2003.
3. Gil Almira A.; Cardero Pacheco S. Consideraciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad físico motora. MEDISAN 2003; 7 (2):49- 57.
4. Castro Alegret PL. Reflexiones sobre la educación sexual de las personas con defectos discapacitantes. Rev. Sexología y Sociedad No. 21 de 2003;9-10.

5. Chipouras S. et al. Who cares? A handbook on sex education and counseling services for disable people. George Washington Univ., Washington D.C. 1979.
6. Castro P.L. Sexualidad de niños y adolescentes con necesidades educativas especiales. Ed. Científico-Técnica .p. 28-29. 2003.
7. Pubillones E., Marín T, y colaboradores. Atención Integral de enfermería a niños con afecciones neurológicas crónicas Revista Cubana de Enfermería 2002; 18(3): 154-9.
8. Castillo J. J., Figueredo L., Infante I. Personas con necesidades especiales. Educación sexual. Avances médicos. 1999; año VI. No. 17: 22-28.
9. Castillo J. J., Figueredo L., Infante I., Cano A. M. Discapitados en la comunidad. Programas de educación sexual. Sexología y sociedad. 1997; año 2 (8): 35-37
10. Kolodny R. C., Master W. H., Johnson V. La sexualidad y los minusválidos en Tratado de Medicina Sexual. Ciudad Habana: Editorial científico técnica. 1985: 261-82.
11. Castro P. L. "Experiencias en la educación y orientación sexual de personas discapacitadas". Ponencia 2da Conferencia Latinoamericana de la Educación Especial, Copia mecanográfica en CELAEE, La Habana, 1993.
12. Castro P. L. "La integración de los discapacitados en la educación sexual. Taller de encuentro, Ponencia 3ra Conferencia Latinoamericana de la Educación Especial, Copia mecanográfica en CELAEE., La Habana, 1994.
13. Ballenato G. Discapacidad: un reto personal y familiar.
<http://www.cop.es/colegiados/m-13106/images/Art%C3%ADculoReto.pdf>
14. Luengo M. Adolescentes discapacitados: talleres de afectividad y sexualidad. Revista Chilena de pediatría. Vol. 71 No.1 Santiago. Ene. 2000
15. Posse F, Verdeguer S. La sexualidad de las personas discapacitadas. Fundación creando espacios. Buenos Aires. Argentina. 1993.
16. Glat R, Desarrollo psicosocial y sexualidad de jóvenes portadores de deficiencias. In: Castilla, M. E., Fresquest, A. & Grzona, M. A. (Eds): Construir-Desconstruir -Reconstruir vol. II, Educación Especial: otras miradas. Mendoza/Argentina: Facultad de Educación Elemental y Especial de la Universidad Nacional de Cuyo, p. 5-14, 2005. ISSN: 1669- 5429.
17. Castellanos CM., Vera CR., Gutiérrez P., Escobar R. Educación sexual un grupo de estudiantes secundarios. Rev. Cubana de Med. Gen. Integ. V 16, No. 1, C. Habana, ene-feb 2000.
18. Castro P. L. "Familia, sexualidad y discapacidad", en Selección de materiales del VII Congreso Latinoamericano de Sexología y Educación Sexual, Ed. Ciencia y Técnica, La Habana, 1995.
19. Glat R. e Duque, M. A. T. Convivendo com Filhos Especiais: o Olhar Paterno. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 2003.

20. Castro P. L. y Castillo J. J. Educación y terapia sexual con adolescentes y jóvenes discapacitados físico motores. Ponencia 1ra Conferencia Latinoamericana de la Educación Especial, Copia mecanográfica en CELAEE., La Habana, 1992.
21. Glat R., Machado K., Oliveira, E. S. G. & Mascarenhas, Saúde E. Sexual, Deficiência e Juventude em Risco. Relatório de pesquisa, Banco Mundial, 2004.
22. Huerta C. Programa de Capacitación dirigido a padres y madres de familia sobre educación de la sexualidad de niños (as) con retraso mental. Tesis de Maestría. Instituto "Enrique José Varona" 2003.
23. Miyar E., González I. "Información que tienen las madres sobre algunos aspectos de la sexualidad infantil entre 0 y 4 años". Rev. Cubana de MGI. 2001; 17(3):248-56.

Recibido: 15 de agosto de 2009.
Aceptado: 11 de febrero de 2010.

Dr. *José Julián Castillo Cuello*. Hospital Clínico Quirúrgico Docente "Joaquín Albarrán". La Habana, Cuba. E-mailto: jjcast@infomed.sld.cu