

CAPÍTULO. REPRESENTACIONES SOCIALES ACERCA DE LA PARENTALIDAD: CÓMO EDUCAR A PADRES Y MADRES EN TEMAS DE SEXUALIDAD

CRITERIOS DE MADRES SOBRE LA SEXUALIDAD DE SUS DESCENDIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL

Dra. Lissette Torres Marrero, Dr. José Julián Castillo Cuello (Cuba)

RESUMEN

Objetivos: Determinar el criterio que poseen las madres de niños con parálisis cerebral acerca de la sexualidad de sus hijos.

Material y 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: La sexualidad no es abordada durante el proceso de rehabilitación, a pesar de que es importante que las madres sean informadas sobre el tema.

Palabras claves: Sexualidad, niños con parálisis cerebral, criterio materno.

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 sensibilidad^{1, 2, 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. 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.

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.

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.

MÉTODO

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.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

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, Ciudad de la Habana, Villa Clara y Matanzas. Entre los descendientes hubo un predominio del sexo masculino (92 para un 67,1 %), hallazgo que coincide con otras investigaciones⁷.

La escolaridad de las encuestadas se muestra en la tabla 1, y aunque no hubo una preponderancia significativa de ningún grado de estudio, la menor cantidad se distribuyó en el nivel de secundaria básica.

TABLA 1. Distribución de las madres según nivel de escolaridad

	No.	%
Secundaria	28	20,4
T. Medio	40	29,2
Pre Universitario	35	25,5
Universitaria	34	24,8

En la tabla 2 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 psico-sexual apropiado de estos niños y niñas¹⁰.

TABLA 2. Madres que recibieron información sobre sexualidad en sus hijos

	No.	%
No recibieron información	119	86,9
Sí la recibieron	18	13,1

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, 12, 13, 14}.

En contraposición al resultado anterior, en la tabla 3 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 foráneos^{14, 15, 16} también reflejan la necesidad de informar a los niños con discapacidades, específicamente con PC, y sus familiares, sobre estos temas.

TABLA 3. Cantidad de madres que manifiestan necesitar información sobre la sexualidad de sus hijos

	No.	%
Consideran que necesitan información	99	72,3
Consideran que no la necesitan	38	27,7

En la tabla 4 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 4. Origen de la Información

	No.	%
Otra Madre o Padre	4	22,2
Un familiar	3	16,7
Monja	1	5,6
SUBTOTAL <i>de</i> <i>no profesionales de la rama</i>	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 <i>de</i> <i>profesionales de la rama</i>	10	55,5
TOTAL	18	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 5). 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 psico-sexual de ellos^{1, 6, 16, 18, 19}.

TABLA 5. Madres que consideraron que sus hijos pueden desarrollar una sexualidad gratificante

	No.	%
No	62	45,3
Sí	75	54,7

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 6).

TABLA 6. Lo necesario para que el niño (a) desarrolle una sexualidad gratificante

	No.	%
1- Realizarle el máximo de ejercicios para que mejore sus condiciones físicas.	97	70,8
2- Transmitirle conocimientos relacionados con la sexualidad según vaya creciendo.	73	53,3
3- Que mejore la apariencia física	50	36,5
3- Aumentar las caricias, besos y los contactos físicos en general con su hijo(a).	37	27,0
4- Que cuando crezca se le trate por un profesional el problema que pueda tener.	32	23,7
5- Otro criterio	4	2,92

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 7 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.

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.

TABLA 7. 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
Téc. Medio	18	45,0	3	7,5	1	2,5	18	45,0	40	29,2
Pre Univ.	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

CONCLUSIONES

- 1- La frecuencia con que las madres reciben información sobre la sexualidad de sus hijos es muy baja e insuficiente.
- 2- Casi la mitad de las encuestadas considera que sus hijos no pueden desarrollar una sexualidad gratificante.
- 3- Predomina el criterio de que para lograr una sexualidad gratificante es necesario realizar el máximo de ejercicios físicos.
- 4- La apariencia física no es considerada como factor fundamental para lograr una sexualidad gratificante por la mayoría de las madres.
- 5- El nivel de escolaridad influye en el criterio sobre la importancia de siempre abordar la sexualidad.

BIBLIOGRAFÍAS

- Castillo J. J. Discapacidad y Sexualidad, un acercamiento al diagnóstico y su atención. Editorial CENESEX. La Habana. 2006
- González A, Castellanos B. Sexualidad y Géneros. Alternativas para su educación ante los retos del siglo XXI. Editorial científico- técnica. La Habana, 2003.
- Gil Almira A.; Cardero Pacheco S. Consideraciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad físico motora. MEDISAN 2003; 7 (2):49-57.

Castro Alegret PL. Reflexiones sobre la educación sexual de las personas con defectos discapacitantes. Rev. Sexología y Sociedad No. 21 de 2003, Pág.9-10.

Chipouras S. et al. Who cares? A handbook on sex education and counseling services for disable people. George Washington Univ., Washington D.C. 1979.

Castro P.L. Sexualidad de niños y adolescentes con necesidades educativas especiales. Ed. Científico-Técnica pág 28-29. 2003.

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.

Castillo J. J., Figueredo L., Infante I. Personas con necesidades especiales. Educación sexual. Avances médicos. 1999; año VI. No. 17: 22-28.

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

Kolodny R. C., Master W. H., Johnson V. La sexualidad y los minusválidos en Tratado de Medicina Sexual. Ciudad Habana: Editorial científico técnica. 1985: 261-282.

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.

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.

Ballenato G. Discapacidad: un reto personal y familiar. www.cop.es/colegiados/m-13106.

Luengo M. Adolescentes discapacitados: talleres de afectividad y sexualidad. Revista Chilena de pediatría. Vol. 71 No.1 Santiago. Ene. 2000

Posse F, Verdeguer S. La sexualidad de las personas discapacitadas. Fundación creando espacios. Buenos Aires. Argentina. 1993.

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.

Castellanos CM., Vera CR., Gutiérrez P., Escobar R. Educación sexual en un grupo de estudiantes secundarios. Rev. Cubana de Med. Gen. Integ. V 16, No. 1, C. Habana, ene-feb 2000.

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.

Glat R. e Duque, M. A. T. Convivendo com Filhos Especiais: o Olhar Paterno. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 2003.

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.

Glat R., Machado K., Oliveira, E. S. G. & Mascarenhas, Saúde E. Sexual, Deficiência e Juventude em Risco. Relatório de pesquisa, Banco Mundial, 2004.

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.

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):248-256.