

UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
INSTITUTO DE ENFERMERÍA MATERNA



TESIS

**“VIVENCIAS Y PERCEPCIONES DEL EJERCICIO DE LOS DERECHOS
SEXUALES Y REPRODUCTIVOS DE HOMBRE VIVIENDO CON
MIELOMENINGOCELE, SUBDEPARTAMENTO DE MEDICINA Y
REHABILITACIÓN FÍSICA. HOSPITAL BASE DE VALDIVIA. 2008”.**

Tesis presentada como requisito para optar
al **GRADO DE LICENCIADO/A EN
OBSTETRICIA Y PUERICULTURA**

AUTORES

Emilio Castillo Castillo.
Paola Vargas Navarro

VALDIVIA. DICIEMBRE 2008

COMISIÓN EVALUADORA

PROFESORA PATROCINANTE: Sra. Juana Romero Z _____
FIRMA

PROFESORA CO-PATROCINANTE: Sra. Ximena Gárate P. _____
FIRMA

PROFESORA INFORMANTE: Sra. Myriam Márquez M. _____
FIRMA

FECHA DE APROBACIÓN: _____

ÍNDICE

CONTENIDO	PÁGINA
I. INTRODUCCION.	1
1.1.1 Objetivo General.	2
1.1.2 Objetivos específicos.	2
II. MARCO TEORICO.	3
2.1. Mielomeningocele: generalidades.	3
2.2. Sexualidad en el/la discapacitado/a.	3
2.3 Mielomeningocele y Disfunción Sexual.	4
2.4. Mielomeningocele y Género.	5
2.5. Mielomeningocele, Autoestima y Autoimagen.	6
2.6. Relaciones de pareja y Actividad sexual.	6
2.7. Mielomeningocele y Derechos Sexuales y Reproductivos.	7
2.8. Mielomeningocele y Salud Reproductiva.	9
III. MATERIAL Y METODOS.	10
3.1. Diseño metodológico.	10
3.2. Selección de la muestra.	10
3.3. Técnica de recolección de información.	11
3.4. Análisis de la información.	12
3.5. Validez de los resultados.	12
IV. ANALISIS Y DISCUSION.	14
4.1 Percepción personal de autoestima y auto imagen corporal e ideación frente al diagnóstico.	14
4.2 Conocimiento sobre la expresión de la sexualidad.	16
4.3 Conocimiento sobre sus derechos sexuales y reproductivos.	18
4.4 Repercusiones del mielomeningocele en sus relaciones pareja.	20
4.5 Repercusiones del mielomeningocele en sus prácticas sexuales.	21
4.6 Cambios adaptativos en sus relaciones de pareja y en el contexto social.	23
4.7 Percepción frente al tratamiento terapéutico.	24
V. CONCLUSIONES.	26
VI. BIBLIOGRAFIA.	28
VII. CARTA DE CONSENTIMIENTO.	31
7.1 Carta de Consentimiento	31
7.2 Instrumento de valoración. Perfil del informante	32

RESUMEN

La sexualidad constituye una parte importante del proceso de formación de la identidad personal. El mielomeningocele es una malformación congénita que predispone a quienes la padecen, a una serie de limitaciones físicas y fisiológicas, que influyen en el proceso evolutivo de la vida personal. La sociedad constituye uno de los ejes transversales que determinan nuestra relación con el otro y con nosotros mismos, determinando el tipo de vivencia sexual que tiene cada uno de los individuos que la componen.

Por este motivo en el estudio se muestran las vivencias y percepciones del ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de una persona, en edad reproductiva, que vive con mielomeningocele atendido en el Subdepartamento de Medicina y Rehabilitación Física del Hospital Base de Valdivia durante el año 2008.

La recolección de datos se realizó a través de la construcción de una historia de vida, individual, sociológica, no estructurada; con un total de 5 entrevistas, con un guión flexible y dinámico, que permitió la estructuración de la misma, en tres grandes capítulos y analizada a través de la clasificación de la información en categorías de análisis emergentes. La validación de los resultados fue a través de una triangulación del tipo método; entre el marco teórico y el análisis de las entrevistas.

El estudio permitió conocer la influencia del entorno social directo en las distintas etapas evolutivas de la vida del informante, así como la importancia que tiene la auto imagen y la auto percepción corporal en la vivencia y percepción de la sexualidad. Además la experiencia permitió observar un vacío entre los profesionales dedicados al tratamiento y rehabilitación, en lo referente a la salud sexual, de las personas que viven con mielomeningocele.

PALABRAS CLAVES: Mielomeningocele, Derechos Sexuales y Reproductivos,
Vivencia de la Sexualidad.

SUMMARY

The sexuality constitutes an important part in the formation's process of the personal identity. Mielomeningocele is a congenital malformation that predispose to whom they suffer it, to a series of physical and physiological limitations, that influence in the evolutionary process of the personal life. The society constitutes one of the transverse axes that determine our relation with the other and we ourself, determining the type of sexual experience that has each one of the individuals that compose it.

For this reason in the study are to the experiences and perceptions that the exercise of the sexual and reproductive rights of a person, in reproductive age, that lives with mielomeningocele taken care of in the Subdepartment of Medicine and Physical Rehabilitation in the Hospital Base de Valdivia, during year 2008.

The data collection was made through the construction of a history of life, individual, sociological, not structured; with a total of 5 interviews, with a flexible and dynamic script, that permitted the structuring of the same one, in three great chapters and analyzed through the classification of the information in categories of emergent analyses. The validation of the results was through a triangulation of the type method; between the theoretical frame and the analysis of the interviews.

The study allowed to know the influence the direct social surroundings in the different evolutionary stages from the life of the informant, as well as the importance that has the car image and the car corporal perception in the experience and perception of the sexuality. In addition the experience allowed to observe an emptiness between the professionals dedicated to the treatment and rehabilitation, with respect to the sexual health, of the people who live with mielomeningocele.

KEY WORDS: Mielomeningocele, Sexual and Reproductive Rights,
Experience of the Sexuality.

1. INTRODUCCIÓN

La sexualidad constituye una parte inherente del ser humano; una fuerza vital que impregna todo el ser, siendo esencial para su desarrollo y posterior ajuste de la personalidad. Además, cumple con diversas funciones en la socialización del individuo como expresar cariño, amor, comunicación, entre otras.

Por tal motivo la sexualidad, como necesidad humana y su expresión, es reconocida en la declaración de los derechos sexuales y reproductivos, los cuales garantizan la satisfacción de dicha necesidad, en todos los individuos. Sin embargo, estos derechos se ven vulnerados en situaciones en las cuales, nuestra sociedad, incurre en representaciones que llevan a distintos tipos de discriminación, como considerar asexuados a quienes, después de nacer con un daño medular durante su embriogénesis, enfrentan la necesidad de expresar sus deseos, impulsos y sentimientos, en contraposición con el grupo de quienes no viven esta condición.

Según el estudio nacional de discapacidad, el 6.55% de la población total del país tiene una discapacidad física; de ellos el 38.98% son hombres y el 61.02% son mujeres; aunque no aclara si pertenecen o no al grupo en edad reproductiva. En la región de Los Lagos, la deficiencia física corresponde al 6.2% de la población total y 25.9% del total de personas discapacitadas. INE (2004) En el sub-departamento de Medicina Física y Rehabilitación, del Hospital Clínico Regional Valdivia, durante el año 2007, se atendieron dos casos de personas con mielomeningocele, ambos masculinos.

Si bien es cierto que en Chile, actualmente están en vigencia dos normativas que regulan la atención proporcionada a las personas con discapacidad de nuestro país (DTO. N° 2542 DE 1995 y DTO. N° 2505 DE 1995) no se focalizan explícitamente hacia la vivencia de su sexualidad, la que trasciende a su lesión medular. Por lo tanto, no es tema recurrente de estudios en nuestro país, existiendo sólo algunas instituciones, de las que tenemos conocimiento, que trabajan el tema. MINSAL (2008)

Como futuros profesionales, Matró y Matrona, tenemos la opción de explorar las prácticas y vivencias de los derechos sexuales y reproductivos, en todas las personas con quienes interactuamos, por esta razón consideramos, que se hace necesario responder a la interrogante sobre ¿De qué modo influye, en quienes nacieron y viven con mielomeningocele, las representaciones sociales sobre su sexualidad y discapacidad y como ésta condición interviene en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos ?.

La investigación que se plantea tiene como finalidad, evidenciar las experiencias de una persona con mielomeningocele atendida en el Hospital Base Valdivia; a fin de conocer y comprender cómo expresa su sexualidad y contribuir, de esta manera, a que se conozca algo

más sobre el tema, a la vez que permitirá descubrir las necesidades esenciales de información y orientación que una persona, que vive con esta condición, tiene en este ámbito.

1.1. OBJETIVOS

1.1.1 OBJETIVO GENERAL

Explorar las vivencias y percepciones del ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de una persona, en edad reproductiva, que vive con mielomeningocele atendido en el Subdepartamento de Medicina y Rehabilitación Física del Hospital Base de Valdivia durante el año 2008.

1.1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir la percepción de la autoestima, conocimiento de sexualidad y de los derechos sexuales y reproductivos, de quien vive con mielomeningocele.
- Describir las percepciones que tiene, quien vive con mielomeningocele, respecto al ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, en el entorno social.
- Identificar las prácticas sexuales de quien vive con mielomeningocele, en relación a sus relaciones de pareja y actividad sexual.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 MIELOMENINGOCELE: GENERALIDADES.

Según BARNES et Al (2003) la lesión medular ha sido considerada una de las lesiones más trágicas a las que se puede enfrentar una persona, dando origen a distintos cuadros, según las características de las mismas.

Para fines del estudio, se considerarán aquellas personas que presenten mielomeningocele definido por LANGMAN (2001) como un defecto del tubo neural; en éste, el tejido nervioso y las meninges, hacen protusión a través de un defecto de los arcos vertebrales y de la piel para formar un saco semejante a un quiste; la mayoría de estos defectos se localizan en la región lumbosacra y provocan déficit neurológico, pero no retardo mental. Aunque no está muy clara los factores predisponentes, se asocia a anomalías genéticas, déficit de folatos en la dieta y agentes teratógenos ambientales.

En Chile, según datos de Teletón Puerto Montt, existen actualmente 24000 personas discapacitadas de los cuales aproximadamente el 58% corresponden a personas con mielomeningocele. En la ciudad de Valdivia (Subdepartamento de Medicina y Rehabilitación Física del Hospital Base de Valdivia) durante el año 2007, fue atendida una persona que presenta esta condición, pasando a conformar el sujeto de estudio.

2.2 SEXUALIDAD EN LA/EL DISCAPACITADO (A).

Según GIL y CARDERO (2003) La sexualidad es un impulso vital esencial para el desarrollo y ajuste de la personalidad. Todos los seres vivos la poseen y cada uno tiene la posibilidad de vivirla a su manera. A esta definición, se le puede agregar lo mencionado por MAREGA (2005) quien la define como la fuerza vital que impregna todo el ser y no corresponde, como la mayoría de las personas piensa, a sólo una parte del cuerpo; por lo que no representa solo la genitalidad. En este sentido es que el autor afirma que la sexualidad, como función humana, es un medio para expresar amor, intimidad, placer y comunicación; aclarando además, que es construida a partir de las vivencias que tengamos en la cotidianidad, tomando real importancia, en dicha construcción, el cómo nos traten en nuestro medio familiar y social. Según la normas dictadas culturalmente, es que nos compartamos en el ejercicio de expresión de nuestra sexualidad.

De esta manera, el ejercicio de la sexualidad valoriza al individuo y aumenta su autoestima y no se pierde porque se esté lesionado, porque no pueda moverse bien o porque haya perdido más o menos sensibilidad. GIL y CARDERO (2003)

Sin embargo, ZOLA en el año 1988 citado en ADELAIDE`S STD CLINICS (2006) ya mencionaba que las personas con discapacidad física o mental en nuestra sociedad, son relegadas del plano sexual y se les clasifica como no sexuadas debido, principalmente, a que el sexo, y la expresión de la sexualidad, son muchas veces asociados con el atractivo físico.

Para entender el discurso anterior se hace necesario revisar los conceptos en cuestión. La OPS y OMS hacen diferenciaciones conceptuales de términos como minusvalías, deficiencias y discapacidades: Deficiencia, es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Discapacidad, es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Minusvalía, es una situación desventajosa para una persona determinada, a consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un papel que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales) FRECH 2002, citado por MOGOLLON (2006).

Según esta concepción, el cuerpo de una persona con discapacidad física se aleja de la pauta social de lo normal, por lo que el común de la gente, o sea la mayoría, quienes dan origen a dicha concepción social, les considera como seres asexuados, aunque su discurso diario diga lo contrario. Inclusive, muchas veces las personas con algún grado de discapacidad física, le atribuyen un mayor grado de importancia a lo que socialmente se acepta, como lo que puede o no hacer, en relación a lo que realmente es capaz de hacer. GIL y CARDERO (2003)

2.3 MIELOMENINGOCELE Y DISFUNCIÓN SEXUAL.

Según entrevista a ARIAS (2005) la lesión medular trae como consecuencia una serie de modificaciones no sólo a nivel motor, sino que además afecta las funciones sensitivas, autonómicas y psíquicas de la persona. Debido a estas características es que la persona va a presentar distintos grados de disfunción sexual, dependiendo del grado de lesión que presente, lo que no impide que la persona presente deseos sexuales y, más aún, no sea capaz de mantener una relación de pareja incluyendo el coito. OLIVER (2000).

Cuando las lesiones son congénitas, como los niños nacidos con cierre incompleto de la médula espinal, se verán expuestos desde las primeras horas de sus vidas a traumas quirúrgicos, estando durante su primera infancia sometidos a continuos tratamientos de rehabilitación. ARENAZA (2000)

Lo principal en la mujer es valorar el grado de lubricación vaginal. En las lesiones altas, puede existir lubricación refleja. Se puede presentar orgasmo, pero es difícil si la lesión se sitúa por sobre lumbar 2. Esto no evita que pueda conseguir sensaciones placenteras.

Además de lo anterior, debe considerar que en ciertos tipos de lesiones incompletas o en lesiones bajas¹, el orgasmo puede presentarse como una sensación de quemazón, lo que evidentemente inhibiría el deseo sexual. OLIVER (2000).

En el caso de los hombres, no existe mayor información a la ya presentada, aunque los distintos artículos consultados prestan mayor atención a la disfunción eréctil, producto de la lesión de las vías aferentes; en donde lo que está alterado es la manutención de la erección y no la erección misma. Otro punto que resaltan distintos autores, es la presencia de eyaculación retrógrada, lo que condiciona en el hombre una causa importante de esterilidad. En el caso de la sensación orgásmica, al igual que en la mujer, puede o no estar presente; dependiendo del nivel de la lesión, experimentándose de la misma manera en ambos sexos, según el tipo de lesión.

Estas disfunciones sexuales provocan una distorsión de la autoimagen corporal de la persona que vive con la lesión medular. Esto trae consigo que el mismo individuo se perciba como no sexuado. GIL y CARDERO (2003).

2.4 MIELOMENINGOCELE Y GÉNERO.

Desde el punto de vista del género, los hombres tienen menos dificultades para integrarse al mundo laboral, consiguiendo de esta manera su autonomía. Esto le permite, como se demuestra en la investigación de PÁEZ (2004), formalizar sus relaciones de parejas y lograr una mayor satisfacción a nivel marital.

Las mujeres por su parte, sienten que son expropiadas de su propio ser, al no poder cumplir a cabalidad con el mandato social de “ser para los otros”. Esto trae como consecuencia que sean otros los que decidan por ellas, convirtiéndose en estereotipos para la discriminación. MOGOLLON (2006)

Esto podría explicar, en cierto modo, el por qué de los resultados de PÁEZ (2004), quien afirma que las mujeres viviendo en situación de mielomeningocele, presentan mayores dificultades para establecer relaciones de pareja, con una consecuente menor satisfacción con la misma, una vez que ya está formalizada.

A lo anterior se le une el modelo de belleza y cuerpo perfecto de nuestra sociedad actual, lo que provoca que la persona, que vive con mielomeningocele, vea trastornado su sentido de masculinidad y feminidad, debido a la dificultad que se le presenta para cumplir con los roles socialmente establecidos para su género. OLIVER (2000).

¹ Según ARIAS (2005), se consideran lesiones bajas aquellas que afectan, a la médula espinal, en el nivel de los centros sacros.

2.5 MIELOMENINGOCELE, AUTOESTIMA Y AUTOIMAGEN.

La autoestima está muy ligada al querer ser uno mismo y desde allí poder entregar cariño a los demás al considerárseles como iguales. El sentirse normal, para cada individuo, tiene influencia en la autoestima, sobre todo si el entorno social en el que está inserto, tiende a discriminar; como es el caso, según OLIVER (2000), de nuestra sociedad.

La autoimagen está vinculada a la construcción social que se haga de la misma. Los prototipos y normas estéticas definidas por la cultura social dominante; y reforzadas a través de la publicidad, provocan una necesidad de cambiar el cuerpo imperfecto. El cuerpo lesionado no es deseado ni aceptable, por lo tanto se crea la expectativa de conseguir el cuerpo perfecto. GUTIÉRREZ (2002).

Esta percepción de la diferencia entre el cuerpo perfecto y la auto imagen corporal, conducen a las personas con discapacidad a un evidente deterioro de la autoestima. En dicho proceso actúa activamente la familia, al brindar invisibilidad a ciertas situaciones que el molde tradicional determina según el género, como el ingreso al trabajo, formalizar una relación; y realzar otras, que en una persona “normal” pasarían a formar parte del cotidiano, como estudiar, cocinar, asearse. GUTIÉRREZ (2002)

Esta diferenciación también es avalada socialmente. Se cree, popularmente, que las personas con discapacidad, no pueden realizar trabajos de calidad, debido a que se desconfía de su calidad intelectual por presentar una discapacidad física, privándoseles de utilizar sus talentos. Debido a esto, la persona tiende a considerarse como deficiente, inadecuada e inútil, atribuyendo las experiencias desagradables que se presentan en la cotidianeidad a su defecto físico, tendiendo a su auto rechazo, creyendo que los demás lo rechazarán. CASTRO y ZUÑIGA (2002) Ello condiciona, por lo general, una disminución en su autoestima.

2.6 RELACIONES DE PAREJA Y ACTIVIDAD SEXUAL.

Como consecuencia de una lesión medular, la sexualidad tiende a adaptarse, puesto que las necesidades de placer, satisfacción, compañía, amor, siguen siendo las mismas. Llegar a amar y aceptar el propio cuerpo tal como es, como parte de la sexualidad es algo fundamental. Son cosas distintas las percepciones que pueden tener los otros del cuerpo con las que tiene la propia persona con su cuerpo desnudo. Su aceptación o rechazo influyen de manera decisiva en la relación de pareja. OLIVER (2000).

PÁEZ (2004) en su investigación concluyó que el género es significativo a la hora de evaluar la satisfacción en la relación de pareja. Los hombres parecen disfrutar más que la mujer. Así mismo, identificó que el tipo de rehabilitación está directamente relacionada con el grado de satisfacción; ya que ésta se logra en mayor plenitud en quienes recibieron

conjuntamente rehabilitación psicológica. Por otra parte, no existe relación entre el grado de satisfacción marital y la edad de las personas, el tiempo de la lesión o el número de hijos.

En las actividades sexuales, las mujeres poseen una ventaja sobre los hombres; pues poseen una expresión de su sexualidad menos genitalizada; por lo que basa la actividad sexual con su pareja en la comunicación, confianza, fantasías, caricias y juegos eróticos que le permiten perfectamente sensaciones orgásmicas. Para el hombre, la situación es un poco más compleja debido a que, culturalmente, la expresión de su sexualidad la fija en torno a la genitalidad. Por tal motivo, debe descubrir nuevas sensaciones a través de la estimulación de partes que no estén afectadas por la lesión medular. Para ello es necesario que cada persona tenga un conocimiento acabado de su cuerpo e involucre a su pareja en los juegos erótico-sexuales, a fin de explotar todos los recursos disponibles para una mejor satisfacción en la actividad sexual. OLIVER (2000).

Es importante destacar los resultados que obtuvieron GIL y CARDERO (2003) en su estudio, donde describen que las prácticas sexuales que de alguna manera implican relación de pareja fueron más frecuente de lo esperado; aunque dejan en claro que aquellas que requieren algún esfuerzo mecánico como el coito o la masturbación, evidenciaron cierto grado de dependencia desde el momento en que se inició la discapacidad. De ahí es que afirman que la sexualidad se vive menos en los individuos cuya discapacidad física fue adquirida antes de la pubertad.

2.7 MIELOMENINGOCELE Y DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS.

Hoy en día la comunidad internacional, ha puesto real atención a la valoración de los derechos sexuales y reproductivos y a los derechos de las mujeres en el plano de los derechos humanos. CENTER FOR REPRODUCTIVE RIGHT [CFRR] (2001).

En esta lógica, no debe excluirse los derechos de las personas que viven con alguna discapacidad; comprendiendo que el derecho a la sexualidad y la reproducción, están íntimamente ligados con el acceso al trabajo, salud, educación, derechos humanos y dignidad. En este entorno, los derechos sexuales y reproductivos, representan una serie de derechos y libertades pertinentes a cada individuo y su pareja en relación a como les afectan el cumplimiento o no de otro tipo de derechos. OLIVER (2000)

En este sentido, poder cumplir con los derechos sexuales y reproductivos de dichas personas, va a depender de las condiciones sociales de su medio, que garanticen su autonomía como individuos y se les deje de visualizar como ángeles permanentes o demonios pervertidos al querer expresar su sexualidad. OLIVER (2000).

Es por ello, que en los últimos años, las personas vinculadas a la lucha por la igualdad y el cumplimiento de los derechos de todos los individuos, han hecho un llamado urgente a considerar los derechos sexuales y reproductivos en las personas con discapacidad. A ello es a

lo que hace referencia MOGOLLON (2006) al afirmar que uno de los puntos en las agendas de trabajo de dichas personas, es lo referente a la denominación de discapacidad, deficiencias, minusvalía, ya que el sólo uso de la palabra estigmatiza a quienes caen en dicha denominación. Además, menciona que si se aplica la perspectiva de género se lograría encontrar nuevas denominaciones y realizar un cambio de los paradigmas sociales con respecto a la discapacidad, aunque es un gran paso, no libre de obstáculos. Esto se reafirma por lo dicho por LAGARDE, quien señala que "la perspectiva de género ha estado basada en otra apreciación de los mismos temas, en otros valores, y en otro sentido ético, choca y se confronta con las convicciones más ancestrales de las personas, con sus dogmas, sus lealtades y su sentido del deber y de lo posible. La crisis intelectual y afectiva que produce el contacto con ideas, valores y propuestas distintas a las propias, es enorme" (MARCELA LAGARDE, citada por MOGOLLON 2006)

“Este abordaje de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, muestran la preocupación por los grandes vacíos al respecto. Algunos/as investigadores/as y activistas creen que al trabajar los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en general se están tratando también los derechos de todas las mujeres, lo cual resulta acertado. Sin embargo, algunos atisbos señalan lo contrario y las cosas para las mujeres con discapacidad física no han cambiado o lo ha sido muy poco”. MOGOLLON (2006).

En la actualidad, la lucha por el cumplimiento de estos derechos, se sustenta en cuatro puntos esenciales: Primero, el derecho a la igualdad y a la no discriminación; tendiente, principalmente, a cambiar el estigma social que sufren las personas viviendo con discapacidad. CFRR (2001) Este tipo de discriminación es reafirmado por OLIVER (2000) al colocar como ejemplo la creencia popular que una persona en silla de ruedas, no siente y no es capaz de establecer una relación de pareja. Segundo, el derecho al matrimonio y a fundar una familia; garantizándose para ello toda las facilidades para que las personas discapacitadas se integren dignamente a las fuentes laborales, permitiéndole sentirse autónomos y parte de la sociedad. CFRR (2001) y OLIVER (2000). Tercero, el derecho a la salud reproductiva, incluyendo el acceso e información a los métodos de planificación familiar, no coartándolos ni induciéndolos a tomar la decisión de un método permanente. Por último, el derecho a la integridad física, en cada una de las etapas de su ciclo vital, evitándose conductas que atenten contra este derecho, también es importante considerar la integridad psicológica de la persona, lo que está íntimamente ligado al derecho de la no discriminación. A su vez, este derecho lleva implícito dos derechos reproductivos, a ser, el derecho a tomar decisiones respecto a la propia salud y el derecho a estar libre de abuso y explotación sexual. CFRR (2001).

2.8 MIELOMENINGOCELE Y SALUD REPRODUCTIVA.

A pesar de constituir uno de los derechos sexuales y reproductivos más esenciales, el acceso a una salud reproductiva de calidad está muy disminuido en el caso de las personas viviendo con mielomeningocele u otra discapacidad de tipo motora; siendo en algunos casos, inexistente.

Tanto BEST (2006) y ZOZAYA (2002) coinciden que durante la adolescencia los jóvenes discapacitados ejercen su sexualidad igual a quienes no lo son; sin embargo lo hacen teniendo mucha menos información y protección que quienes no viven en situación de mielomeningocele.

Muchas mujeres con discapacidad física, han logrado tener hijos gracias a que se han informado y han tenido condiciones para ello. Otras, en cambio, no acceden a la maternidad por no contar con la información debida. También existen aquellas que se embarazan, pero se exponen a situaciones complicadas de embarazo y parto por no acceder a lugares y profesionales preparados. MOGOLLON (2006).

Otra situación descrita por BEST (2006) es que cuando los proveedores de planificación familiar ofrecen información y asesoramiento sobre anticoncepción, no tienen claro en qué condiciones específicas deben proveer uno u otro método anticonceptivo, debido a que se debe evaluar las situaciones médicas derivadas de la discapacidad física, en cada caso particular.

También debe considerarse que las mujeres que viven con mielomeningocele, participan menos en controles ginecológicos, por lo que es mayor la incidencia en este grupo de cáncer cérvico uterino y de mamas, ya que muchas, jamás se realizan el examen del PAP o el de mamas. Además son más propensas a las infecciones de transmisión sexual, debido a que se exponen a un mayor número de violaciones; o reciben escasa información sobre el uso de condones en el contacto sexual. Por otra parte, este grupo es especialmente vulnerable en este sentido, ya que la pérdida de la sensación pélvica condiciona que las sintomatologías de las ITS pasen inadvertidas. MOGOLLON (2006).

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1 DISEÑO METODOLÓGICO.

El estudio se llevó a cabo mediante un enfoque cualitativo, el tipo estudio corresponde a historia de vida, a través de un diseño no experimental, de tipo exploratorio- descriptivo, pues se realizó una recolección de datos, sobre un tema poco estudiado en nuestro medio, durante un periodo de tiempo determinado; como es el caso de la vivencia personal y expresión de la sexualidad en una persona en edad reproductiva que vive con mielomeningocele.

Este tipo de estudio es avalado por la definición sociológica que plantea RUIZ (1999), quien expone que la historia de vida es un relato personal desde su punto de vista y en sus propios términos. Dicho relato puede ser espontáneo o inquirido por algún investigador. Se trata de un relato subjetivo, “con una perspectiva detallada y concreta del mundo”, que refleja la vivencia personal del informante; justificándose como método de investigación porque permite captar la totalidad de la experiencia biográfica, capta la ambigüedad y los cambios en la vida, capta la visión subjetiva personal y permite descubrir claves de interpretación sociales generales e históricos.

3.2 SELECCIÓN DE LA MUESTRA.

En este estudio, la elección de la muestra fue de tipo intencionado debido a que, se escogió un caso específico de situación vital que influye en la sexualidad, con el fin de profundizar con él el tema de investigación. PINEDA (1994).

El requisito de inclusión consistió en vivir en condición de paraplejia derivada de un mielomeningocele, estar en edad reproductiva, tener residencia permanente en Valdivia durante el año 2008 y, no poseer otro tipo de discapacidad o enfermedad, inherentes a su condición de mielomeningocele (MMC), como depresión moderada o grave, o con alto riesgo de hacer una recurrencia de la misma;

La selección del informante se realizó en el Subdepartamento de Medicina y Rehabilitación Física del Hospital Regional Base Valdivia, mediante el contacto directo con el usuario que cumplía con los requisitos de la investigación, en esta unidad se concentran las atenciones periódicas de personas que cumplen con las características deseadas para la investigación.

3.3 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.

La recolección de datos se realizó a través de la construcción de una historia de vida, individual, sociológica, no estructurada; debido a que éste método de recolección de información permite a los investigadores mayor libertad para modificar el orden, la forma de encauzar las preguntas o su formulación para adaptarlas a distintas situaciones y características del informante. PINEDA (1994). Esta técnica es considerada como adecuada por RUIZ (1999) al considerarse que el caso estudiado es único, por lo que se hace necesario un análisis libre pero profundo de la información recopilada.

Se realizaron un total de 5 entrevistas, que permitieron estructurar la historia de vida en 3 grandes capítulos, los que fueron triangulados a través de la profundización de los tópicos que constituyeron las principales categorías de análisis. Para dichas entrevistas se utilizó una grabadora de sonido, la que sólo se utilizó para grabar las partes consideradas, por el informante, como más importante en relación a la información. Se dio libertad de expresión en el lenguaje según el tema tratado. En relación a esto, se respetó la decisión del informante, quien solicitó no grabar algunos de los diálogos, pero sí se consideró la información proporcionada como nota de campo. Para validar la información se utilizó también un cuaderno de notas, en el cual se registraron situaciones particulares captadas durante la entrevista, así como signos no verbales del informante.

Las entrevistas en profundidad, que llevaron a la construcción de la historia de vida, se sustentaron en un guión flexible y dinámico que permitió la libre expresión del informante, en base a una guía temática, con categorías preestablecidas, manteniendo un hilo conductor que guió la obtención de la información requerida en el estudio. Las entrevistas fueron realizadas en espacio y tiempo convenidos con el informante, hasta alcanzar la saturación de la información.

Las categorías de análisis fueron guiadas a través de la pauta temática establecida para la entrevista, pero conservaron la característica de ser sólo guía, lo que dio lugar a temas emergentes, que permitieron la complementariedad de la información durante la fase de análisis.

La pauta temática que guió las entrevistas en un comienzo estuvo compuesta por las siguientes categorías:

- Conocimiento sobre la expresión de la sexualidad
- Conocimiento sobre sus derechos sexuales y reproductivos.
- Percepción personal de autoestima y auto imagen corporal e ideación frente al diagnóstico.
- Repercusiones del mielomeningocele en sus relaciones pareja.
- Repercusiones del mielomeningocele en sus prácticas sexuales.
- Cambios adaptativos en sus relaciones de pareja y en el contexto social.

- Percepción frente al tratamiento terapéutico

A su vez, las categorías que emergieron fueron:

- Influencia de la familia en el proceso de rehabilitación.
- El entorno social como apoyo terapéutico.
- Cambios evolutivos psico emocionales y la interacción con autoestima y autoimagen.
- Relaciones de pareja como apoyo psicosexual terapéutico.

3.4 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.

El informante narra su biografía, según DENZIN , 1989, citado por COFFEY, A y ATKINSON, P. (2005) , a través del relato de una secuencia de acontecimientos que tienen importancia para el narrador y el público e investigador, este relato tiene un comienzo, una mitad y un final, además un sentido lógico para el narrador. Los autores antes señalados citan a RIESSMAN, 1993, quien señala que los entrevistados suelen tomar la palabra por largo rato y organizar sus respuestas en forma de relato, como lo hizo el informante en esta oportunidad.

El tipo de análisis empleado durante la investigación se centró en el análisis del discurso contenido en los relatos, ya que, según RUIZ (1999), permite a los investigadores conocer las influencias que el medio ejerce sobre el individuo y la forma en que interactúa el individuo con su medio, caracterizando las percepciones que el informantes tiene sobre el tema de investigación. Se escogió este tipo de análisis debido a que los investigadores buscaban explorar las experiencias personales del informante en la relación con su medio socio cultural cotidiano.

Después de cada sesión, se realizó la transcripción correspondiente de cada cinta de audio, en conjunto con las notas de campo, como complementación con lo observado por los investigadores. Posterior a ello, se procedió a la lectura de las transcripciones narrativas, buscando el centro del análisis, orientado por una pauta preestablecida, que permitió un adecuado análisis de la información. Dicho análisis guió la próxima entrevista, adquiriendo nueva información y la profundización de la existente.

3.5 VALIDEZ DE LOS RESULTADOS.

La validación de los resultados se realizó a través de la triangulación de datos del tipo de método que PINEDA (1994) define como el uso de por lo menos dos métodos o técnicas para recolectar información sobre un mismo problema, a fin de compararla. Para dicha triangulación se utilizó la información obtenida de las entrevistas tendientes a estructurar la historia de vida con las que profundizaron en temas de interés para la investigación, en relación con el ámbito sociocultural, de las cuales se logró obtener datos tendientes a generar cambios

o enriquecer la información obtenida del análisis total de las entrevistas. El resultado de este análisis fue comparado con la expuesta por distintos autores que trabajan el tema. También se comparó con los registros clínicos existentes, a fin de evaluar la pertinencia de la atención en relación a la salud sexual y reproductiva. Si bien la información de ficha clínica no era pertinente a los objetivos de la investigación, permitió validar la percepción de la atención, a través de una consulta inicial que permitió guiar la primera entrevista sobre el proceso terapéutico.

La bibliografía consultada no corresponde necesariamente a categoría A, debido a que es un tema poco investigado principalmente, por sus características cualitativas. Sin embargo, se trató de utilizar textos que estuviesen respaldados por alguna institución de prestigio o por el currículum personal de cada autor.

En este estudio la confidencialidad hacia cada informante está dada por la firma de un consentimiento informado (anexo) previa a la recolección de información. En él se asegura absoluta confidencialidad de los datos del informante, salvo situaciones en que él manifieste libre y voluntariamente que aparezca alguno de sus datos, lo que no ocurrió durante la investigación. Además, en él se explicita el compromiso de los investigadores a entregarle al informante los resultados de la investigación.

4. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN.

A fin de personalizar el análisis de la información, manteniendo el anonimato del informante, se le ha asignado el seudónimo de R.

La metodología aplicada en el estudio permitió la diferenciación de 3 grandes capítulos en la historia de vida, a saber: la etapa de la niñez, considerada como una etapa estable y de no conocimiento de la discapacidad; seguida de una etapa de quiebre emocional profundo, que coincide con la adolescencia media y tardía, vinculado a la toma de conciencia de las limitaciones existentes, lo que predispone a R a una serie de consecutivas interrogantes que llevan implícito la evolución a una tercera, y actual etapa, en la que se evidencia un estado de equilibrio psicoemocional relacionado, directamente, con la auto aceptación corporal y coayudados por la vinculación afectiva con la pareja.

Las tres etapas de la historia de vida median transversalmente el discurso de R, en relación a los distintos tópicos tratados durante las entrevistas. Por tal motivo, la información es presentada en categorías de análisis a fin de facilitar su comprensión y en pertinencia con los objetivos de la investigación, manteniendo íntegra la intencionalidad de comprender y complementar cada capítulo de vida, como el todo que explica la vivencia sexual, a partir de los propios derechos sexuales y reproductivos del informante.

4.1 PERCEPCIÓN PERSONAL DE AUTOESTIMA Y AUTOIMAGEN CORPORAL E IDEACIÓN FRENTE AL DIAGNOSTICO.

Según lo expresado por OLIVER (2000) la autopercepción de sentirse parte de lo normal, entendido como lo más común, guarda estrecha relación con el querer ser uno mismo, determinando a su vez la forma en que el individuo se relaciona con su entorno incluido el proceso vincutivo de la relación de pareja.

Partiendo desde esta premisa primordial se logra comprender el discurso evolutivo que presenta R a medida que reconstruye su historia de vida.

En la primera infancia encontramos que él se sentía participe de las actividades cotidianas con sus compañeros y en familia, *“Yo usé coche hasta los 4 años. Ahí hacía mis maldades en coche.... Yo era un cabro normal.... Yo nunca me di cuenta que era discapacitado”*. Su auto percepción corporal, no incluía características excluyentes, siendo fundamental en el proceso la familia que, en contraposición a lo expuesto por GUTIÉRREZ (2002), no hace diferenciación

entre lo que el modelo tradicional establece para un niño de la edad y género del informante, en relación a su propia vivencia del mielomeningocele (MMC)

“Mi primer recuerdo es que me caí de una escalera abajo.... Me abrieron la puerta, me asusté porque les estaba pateando la puerta con las muletas para que me vieran caminar mis hermanos.... Ahí no quise caminar nunca más”.

Posteriormente, se encuentran situaciones tan comunes como el asistir regularmente a clases y formar parte de la selección de fútbol del colegio.

“En séptimo y octavo el profesor me dijo –estás muy gordo así es que voy a hacer deportes- Yo hacía abdominales y flexiones de brazos. Hacía terapia por una hora. Y ahí, después, me metí a jugar a la pelota”.

En contra posición a la actitud integradora del grupo familiar, se observa una diferenciación social vinculada a una supuesta disminución de aptitudes por la limitación física. .

“Me daba cuenta en el colegio cuando me dejaban botado en una esquina, cuando iban todos al segundo piso a ver videos me dejaban en la inspectoría. –Me podía pasar algo poh- Era negligencia de los profes”.

Esta exclusión social, según CASTRO y ZÚÑIGA (2002) provoca que quienes se ven expuestos a ella, generalmente, presenten una disminución de autoestima. Sin embargo, frente a tal situación, nuevamente prima el apoyo familiar como factor clave para enfrentar, exitosamente, el proceso.

“Para no tener problemas, mi papá me sacó (del colegio) tuve vacaciones 5 meses, pero mi mamá me seguía enseñando acá en la casa”.

Frente a tal panorama nos encontramos con alguien que se vincula íntimamente con lo, por él percibido, como normativo. Sin embargo, debe considerarse que la protección excesiva del grupo familiar no permite un desarrollo de la persona centrado en la confianza de sus capacidades; lo que conlleva a una crisis psicoemocional en el momento de producirse una alteración de la dinámica pre existente.

“... ah en tercero medio, a los 17 años, sufrí un quiebre emocional fuerte. Ese año le tomé el peso a la discapacidad. Sabes, darse cuenta que yo era una persona limitada, no discapacitada, por que yo no me considero uno...”.

En este autodenominado quiebre emocional fuerte, se produce el análisis introspectivo que permite una autoconstrucción social de la imagen corporal que potencia las cualidades y aptitudes propias por sobre los estereotipos y normas estéticas que, GUTIÉRREZ (2002) define como responsables del no querer el cuerpo imperfecto y buscar la perfección de los estereotipos, en los siguientes diálogos R va demostrando este proceso.

“.....no no no, yo mi vida la separo en dos partes: una, en la que los médicos tomaban las decisiones con mi padres y después cuando las decisiones... las comencé a tomar yo... no me acuerdo por qué lo dijo, ni cómo fue la situación, pero fue el hecho de que había que tomar una decisión de que íbamos a hacer con mi cuerpo; si íbamos a amputar mis piernas, las íbamos a dejar así y seguir de por vida con el tratamiento con terapia...”

“Por qué me dice eso, por qué no se tomó la decisión antes, como siempre... de ahí caí en depresión, traté de hacer algunas leseras, gracias a Dios no me resultaron o no tuve la valentía, pero el bichito siempre estuvo”.

“...Yo quería saber uno por uno todos mis porqués y que de ahora en adelante me acompañaran o no a médico, se terminaba la del grupo de familia, las decisiones las tomaba yo...”

Ahora bien, el mencionado proceso requiere tiempo y la compañía de una guía que sirva de refuerzo, sin intervenir directamente de las decisiones cruciales.

“... Yo tomo, yo fumo, yo juego a la pelota, carreteo como todos. Si voy a tu casa (dirigiéndose a la investigadora) y tú sabes que ocupo pañales y no te incomoda, yo voy con mi bolsita, llevo mi copetito guardao y está la cuestión. Te digo oye flaca donde está el baño voy a cambiarme pañales; oye donde tenis el basurero afuera pa botar los pañales desechables ya no... Antes no....., me tengo que ir porque me tengo que ir a cambiar. Ahora no. Si es que no me puedo cambiar y estoy lejos de la casa y voy a estar toda la noche, me forro con 3-4 pañales de género y un pañal desechable y me limito en lo que voy a tomar, tan simple como eso. Yo me acomodo mi vida al medio”.

En el caso de R, es su relación con el sexo opuesto lo que le permite retornar al estado de autosatisfacción corporal que a su vez, lleva implícito una mejora del autoestima; llegando con ello a la conclusión de considerarse una persona *“con limitaciones pero no discapacitada”*, pues entiende que puede realizar lo mismo e inclusive mejor que *“las personas físicamente normales”*, como el llama a la normalización de los estereotipos sociales.

4.2 CONOCIMIENTO SOBRE LA EXPRESIÓN DE SU SEXUALIDAD.

En este contexto, se observó una tendencia hacia una crisis identitaria, que va relacionada a un quiebre emocional producido por una retro percepción de discapacidad

“a los 17 años, sufrí un quiebre emocional fuerte. Ese año le tomé el peso a la discapacidad... Yo no acepté nada de nada, ayuda de nadie y lo único que quería era morirme, me costó mucho y cuando lo recuerdo me da... cosas.”

Esta auto percepción esta directamente relacionada con lo expuesto por ZOLA en el año 1988 (citado en ADELAIDE`S STD CLINICS, 2006) quien afirma que las personas con discapacidad física o mental son relegadas socialmente, del plano sexual. En la historia clínica de R, aparece sólo en el año 2007 la referencia de la existencia de pareja. En sus relatos señala:

“... me perdí toda la etapa de los 16 a los 20, que fue de carretear, de pololear, de pinchar con las chicas; ponía una barrera muy grande. Me enamoré muchas veces en ese tiempo y no, cuando me interesaba alguien –no es que te quiero como amigo- por qué, porque yo colocaba una barrera muy, muy, muy marcada entonces... yo me acerqué a muchas mujeres pero como amigo.”

Ahora bien, tanto la OPS como la OMS, hacen una diferenciación en la terminología de la discapacidad relacionada con la limitación física como tal. Dicha concepción se ve reflejada en el análisis del discurso auto definitorio que realizó R, donde expresa claramente que él constituye un ser *“con limitaciones pero no discapacitado”*

“... Podíamos pinchar y cuestiones, pero de ahí no pasaba, no pasaba nada y... y... besitos y nada más porque yo sabía que no podía hacer nada más. Ahí me dijeron que por el mielomeningocele tenía un 90% de que no pueda tener familia, según los estudios; no sé si ahora será menos o más, no lo sé, nunca me han enseñado sobre el tema...”

El descubrimiento de las capacidades inherentes que posee como persona condiciona que establezca una serie de críticas en relación al acceso a la información que ha tenido en relación a la sexualidad,

“... Pero, cuando fui a preguntarle a los 20 y tantos al médico, me dijo -prueba poh, si te sale un domingo 7 no eris estéril poh, ahora si eris estéril veímos si es que tus espermios son buenos, hacemos fecundación in Vitro y después internamos el huevo fecundado a la mamá por la guata o adoptai no más poh- pero me costó mucho, no podía hacer muchas cosas, no me interesaba...”

Argumenta que nadie le ha entregado la información que él necesitaba en determinados momentos de su relación de pareja, por lo que el proceso en su conjunto, con todas las dificultades que lleva intrínseco, lo ha vivido a través de la experiencia del autoaprendizaje.

“... Sólo lo que he aprendido, lo he aprendido solo. Mirando películas cochinas eeh, en los documentales, en el famoso ese de la sangre que ven los espermios con el óvulo, se juntan y nos formamos, Hasta ése tuve que verlo a los 20 años, entonces, para entender cómo, por qué a mi no me funcionaba tanto. Pero nunca he tenido una asesoría médica que me diga oye toma esto.”

La percepción de madurez alcanzada en el plano sexual, podría ser envidiada por cualquier persona, pero él no la reconoce como tal, por lo que su desarrollo evolutivo está entrampado en un querer ser lo que es, hace algún tiempo.

“... Entonces, ya uno va experimentando solo, va aprendiendo solo. Sí es como se equivoca, así es como uno, no se poh, cae de repente y bueno, las caídas son las que te enseñan a salir adelante como todo”.

“No es que tu seai bueno en cualquier momento, en cualquier lado, si no se puede; entonces hay que limitarse a lo que se puede no mas y adaptarse no mas... Nos gusta pasear, conocer mejor a la pareja, tener su momento íntimo, ya sea en el living, la cocina, no se... Hemos aprendido a tener una vida, pero con un cuidado para no tener lesiones ni complicaciones, que a la larga, nos van a costar psicológicamente a los dos.”.

4.3 CONOCIMIENTO SOBRE SUS DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS.

El conocimiento de los derechos sexuales y reproductivos, no se encuentran presente explícitamente en el discurso de R, lo que se vincula a lo presentado por OLIVER (2000), quien afirma que existe un déficit de conocimientos en relación al tema en la población general, que tiende a ver a las personas con alguna discapacidad como eternos ángeles o demonios pervertidos, coartando el acceso a información, lo que no permite el desarrollo de los mencionados derechos, por desconocimiento.

“...aprendí con una enfermera que por el hecho de ser mujer te cuesta que te toque, onda que te enseñe. Entonces ella pescaba una cuestión como un pene falso, se lo amarraba a la cintura –así tenis que hacerlo, ya. Tú no tenís que tener miedo, yo he visto mucha gente desnuda, yo lo veo de esta forma, no lo veo de una forma cochina- y al final te enseñan, te enseñan a tener pudor claro, pero te enseñan a no tener miedo ni... y que no te tengan... si no tenis que mirar pal lado cuando alguien te revise ya sea mujer o hombre”.

Ahora bien, el acceso a la información y la valoración social, que lentamente se ha ido instaurando, en relación a exigir el cumplimiento de derechos, que empíricamente consideramos propios, da como resultado una crisis intelectual y afectiva enorme, descrita por Marcela Lagarde, citada por MOGOLLON (2006). En relación al acceso de la información y la manera en que se relaciona con sus prácticas sexuales R relata:

“Una doctora me dijo que mirara películas para que viera como reaccionaba mi cuerpo. Fue la única manera de aprender y auto conocerme y ver como reaccionaba a los estímulos. Yo fui uno de los que comenzaron en la Teletón a conversar del tema”,

En este diálogo, hace notar la valoración social que le da a este hecho. Por otra parte, la carencia de información estructurada lleva a R a manifestar temores que influyen en sus decisiones en torno a la actividad sexual.

“Yo como no tengo una orina normal, entonces tenía miedo de que la podía infectar”.

En el quiebre emocional, señalado anteriormente, inicia un proceso de cuestionamiento, lo que él llama “*los por qué*”, que lo hace relacionarse con el entorno social con una nueva mirada. Ya no son los otros los que deciden, sino que es el mismo quien toma las riendas de su vida y exige, de manera tajante, el cumplimiento de sus derechos.

“... aquí la cuestión es que uno tiene que aprender a batírse las con los armas que uno tiene”.

En contraposición con esta exigencia, cada vez más generalizada de solicitar el cumplimiento de los derechos sexuales y reproductivos que, según MOGOLLON (2006), demuestra la preocupación por los grandes vacíos existentes sobre el tema; se ubican los equipos de salud, especialmente los relacionados a la salud sexual y reproductiva, quienes cuentan con poca o nula preparación en relación al tema. Fue el equipo de rehabilitación física especializado quienes aportaron con los primeros conocimientos.

“... me explicaron cosas básicas que yo no podría hacer, producto del peso y de las malformaciones que tengo, es decir, me enseñaron que algunas poses yo no las puedo hacer, que son poses normales para una persona normal, físicamente normal, producto de que yo tengo displasia de caderas... Lo que hicimos fue pescar una revista y vimos todo tipo de poses. Esta no te la recomiendo... Así interactuando, tirando la talla, a sí comenzaron a hablarme del tema. Pero la orientación fue que si no funcionaba muy seguido, o crees que no te funcione porque estás muy nervioso, porque te da miedo ciertas formas o cuestiones, toma una tableta”.

En contraposición con la experiencia en el centro especializado, a nivel local la orientación fue poco asertiva, lo que lleva a R a buscar sus propias estrategias para superar sus miedos producto de la desinformación.

“Entonces el médico acá me dijo que pastilla –viagra- si te queda embarazada la pareja podis tener hijos...hemos recurrido dos veces a tabletas; una, por miedo a que no funcionara pero también estaba el miedo de que me diera alguna arritmia cardiaca o que me diera otra cuestión y que vivíamos tan aislados y yo preparándola... si me da, si me pongo rojo o me pasa esto tenís que llamar a tal persona pa no llamar a mis viejos; y teníamos todo un operativo médico armado.”

El fundamento de tal aseveración, lo entregan MOGOLLON (2006) y BEST (2006), quienes describen dos situaciones puntuales en las cuales, las personas con discapacidad en los centros motores, se ven expuestos a potenciales riesgos: embarazo y parto; y el asesoramiento anticonceptivo.

R es categórico al referirse al tema. En la región no hay especialistas que trabajen el tema de manera metódica, sino que han ido evolucionando en sus conocimientos a través de un proceso de ensayo y error vivido a través de sus propios consultantes.

Ahora bien, los profesionales que no están ligados al tema, presentan muy poco conocimiento en relación al mismo, por lo que las personas que viven con mielomeningocele, u

otra discapacidad física, generalmente no asisten a los centros asistenciales prefiriendo, en palabras de R *“aprender solito mejor...total si la jodo, la arreglo no más y seguimos adelante”*.

Por tal motivo, sería interesante replantear los currículum de pregrado a fin de incorporar competencias que den respuestas a las necesidades expresadas por quienes viven con alguna limitación física.

4.4 REPERCUSIONES DEL MIELOMENINGOCELE EN SUS RELACIONES DE PAREJA.

Las relaciones de pareja, así como la manera en que nos vinculamos con el entorno, son el resultado de un proceso evolutivo, que considera todos los ámbitos del ser persona. Este proceso vincutivo está íntimamente relacionado con la auto percepción corporal y el autoestima, lo que contribuye a que, según GIL y CARDERO(2003), la sexualidad se viva menos en los individuos que adquirieron su discapacidad física antes de la pubertad.

“... Yo estuve solo 8 años, en ese tiempo no pololeé. Pololeé a los 22 hasta los 24 de ahí a los 29 conocí a mi pareja, estamos conviviendo juntos, tenemos planes de casarnos pronto, pero también está el tema de la sexualidad de que hay muchos temas que no se han hablado, ahora es una relación pero cuesta, cuesta bastante. Lo que más me costó a mí fue el hecho de darme cuenta que, que era una persona discapacitada y que era... que mi vida estaba en una silla de ruedas.

En el caso de R, esta auto percepción no se ve alterada hasta su “quiebre emocional” por lo que es a partir de ahí donde se evidencia su dificultad para relacionarse en pareja. OLIVER (2000) reafirma este proceso y explica que en los hombres se ve aun más dificultado pues poseen una expresión de la sexualidad más genitalizada, debiendo realizar un proceso de autoconocimiento corporal que involucre a su pareja en juegos eróticos-sexuales, a fin de explotar de mejor manera las potencialidades sexuales que posee.

Esta relación que realiza el autor ya mencionado, fue vivida a través de un proceso de ensayo y error por R; dejando entrever en su discurso las dificultades inherentes que debió enfrentar.

“En la parte pareja nos costó mucho afrontar el pasar más allá y con el tiempo se fue dando, sin conversar, sino con acciones de la pareja que se fueron dando hasta que bueno...”

Junto a las dificultades queda claro que en la relación es la pareja quien, a través de distintos mecanismos, logra enfrentar la situación conflictiva, permitiéndole desarrollar características, de expresión de la sexualidad, que ella maneja de antemano por el tipo de formación social, vinculada al género, que ha recibido.

“... Entonces, no tengo como decirte funciona cuando yo quiero, como te puede pasar a ti (mirando al investigador) cachai, o porque yo manejo mi mente y le digo funciona con mi pareja, no sé, hay días que sí y hay días que no y... puede ser la misma situación que estamos solos románticamente, pero hay días que... ya poh, con la primera pareja nos costó, pero te digo, ahora hemos aprendido a reemplazar la penetración con otras cosas cachai”.

Es desde esta perspectiva que la relación de pareja adquiere su madurez culmine, siendo interiorizados mecanismos de expresión como el compartir en pareja, expresar cariño, tener momentos de complicidad, caricias y juegos eróticos, sin que sea necesario el coito; dando lugar a lo que OLIVER(2000) define como la ventaja femenina sobre la masculina.

“... Hemos adaptado la sexualidad normal de una persona sana físicamente normal, que todo en la mente de las personas es empezar con penetración; pero eso no siempre interesa. Nos gusta pasear, conocer mejor a la pareja, tener su momento íntimo, ya sea en el living, la cocina, no se...”

Sin embargo, dicha madurez, no es un objetivo a cumplir en el corto plazo sino que es el resultado de un proceso complejo, que a R le llevó años, en donde es primordial la comunicación con la pareja y la información con que ambos cuentan, a fin de eliminar creencias que, en su fin último, solo obstaculizan la evolución del proceso relacional. Este tipo de rehabilitación es descrita por PAEZ (2004) quien, junto con validar la diferenciación de género realizada por OLIVER (2000), agrega que se logra una mayor plenitud, en menos tiempo, en quienes recibieron terapia psicológica conjunta; lo que no ocurrió en el caso de R.

4.5 REPERCUSIONES DEL MIELOMENINGOCELE EN SUS PRÁCTICAS SEXUALES.

Las practicas sexuales en personas con alguna discapacidad física están íntimamente relacionadas con la autopercepción corporal y el autoestima, siendo importante la intervención terapéutica a fin de disminuir el impacto psicológico que las disfunciones anatómicas tienen en el individuo evitando así la propia percepción como ser no sexuado, presentada por GIL y CARDERO (2003).

“... Hemos aprendido a tener una vida, pero con un cuidado para no tener lesiones ni complicaciones, que a la larga, nos van a costar psicológicamente a los dos.... Nadie me ha dicho esto es lo que tenís que tomar pa reemplazar, pa tener una mejor erección, sin problemas. No. Nosotros vamos al remedio más barato no más y que funcione y listo. Aprovechamos la oportunidad. Si dura una hora o tres horas da lo mismo”.

En R, como todos los procesos estudiados, este también presenta un carácter evolutivo que logra su madurez a través de la relación de pareja. Así se observa una etapa en que no estableció vínculos de pareja *“... estuve solo 8 años...”*, dando a entender su autopercepción de

sexualidad debido a un desconocimiento de su cuerpo especialmente, de la función reproductora. En esta línea tenemos declaraciones como que:

“a los 20 años vine a ver un video en que...” o “yo colocaba barreras porque sabía que no podía pasar más allá”.

Lo esperable en esta situación es que la intervención terapéutica entregue herramientas que permitan, al individuo, enfrentar con otra perspectiva el conflicto de autoimagen. Sin embargo en concordancia con lo expuesto por OLIVER (2000), el tratamiento apuntó principalmente a tener conocimiento sobre los aspectos anatómicos fisiológicos del acto sexual, visto como expresión a través del coito.

“...si no te funciona tómame una pastilla...prueba ahí poh, si te sale un domingo 7 no eris estéril...”

Esto trajo como consecuencia el tener que compararse con estereotipos sociales en su búsqueda de información lo que, sin lugar a dudas, acrecentó aún más su percepción errónea de sexualidad.

“... ahí fui aprendiendo, viendo películas cochinas...pero nunca nadie me dijo esto es así...”

En medio de esta incertidumbre creado en torno al vacío terapéutico resurge, en su discurso, la imagen de la pareja quien influye positivamente a través de acciones, aunque no del diálogo, con el objetivo de tener la seguridad suficiente para pasar al siguiente nivel de su experiencia sexual. Ahora bien, es necesario un nuevo quiebre que le permite establecer nuevas estrategias comunicacionales a fin de enfrentar en conjunto los desafíos que representa el mielomeningocele en relación a la respuesta sexual de R.

Es entonces donde surge la necesidad de comprender mejor la corporalidad, en base a una información formal, con base científica. Esto conlleva a que R descubra el vacío terapéutico al que se ha visto expuesto, identificando la problemática ya no como algo personal, sino que trasciende a la pareja, evolucionando desde ese entonces, a una relación más integradora, que permite el desarrollo pleno de las capacidades individuales y la búsqueda de experiencias innovadoras.

“...nos gusta pasear, conocer a la pareja... hemos adaptado la sexualidad de una persona físicamente normal... el halcón milenario en silla de ruedas, esa la inventé yo...”

MAREGA (2005) reafirma esta evolución al definir la sexualidad como un todo que influye transversalmente en el ser siendo la misma, como función humana, un medio para expresar amor, intimidad, placer y comunicación.

Aún así, se identifica a través del discurso que existe una idea soslayada de asesoramiento por un especialista, que les permita aclarar sus dudas y, a través de ello, identificar su relación como plena.

“... llegamos al consultorio donde unos doctores amigos ya ahí nos están asesorando de a poco pero, no siendo sexólogos ni urólogos que es lo que hace falta acá, que alguien te diga, vengan pa acá sin miedo y todo lo que hablemos sea confidencial...”

4.6 CAMBIOS ADAPTATIVOS EN SUS RELACIONES DE PAREJA Y EN EL CONTEXTO SOCIAL.

Para R el puente entre su realidad y el grupo social general, está constituido por dos figuras trascendentales. En primer lugar, coincidente con sus primeras etapas del desarrollo, encontramos al grupo familiar en su conjunto, ejemplificado en la opinión personal de *“ellos [su familia] nunca me hicieron sentir diferente”*. Esto se relaciona directamente con los progresos descritos por ARENAZA (2000) en aquellos niños que viven en familias donde se ocupan del cuerpo como una vía para lograr una mayor independencia, consiguen finalmente una mayor autonomía. Es esta autonomía lo que permite la integración posterior a un grupo de amigos los que, a su vez, constituyen la segunda vía para el desarrollo de un entorno social normalizado. *“yo he podido ser así con mis amigos que me entienden”*.

Es en esta concordancia entre lo que él llama entendimiento social y su propia evolución hacia la auto aceptación corporal, donde descubre su capacidad de relacionarse con una pareja (que conoció a través del grupo de amigos), no siguiendo los modelos preexistentes sino que buscando alternativas propias a partir de lo que él conoce como “normal”. Esta evolución es descrita por GIL Y CARDERO (2003) quienes concluyen que en aquellas personas donde existe una buena auto aceptación se describe un comportamiento social más normalizado y relaciones de parejas aún más intensas que en aquellos que no presentan algún daño físico limitante.

Teniendo en cuenta la evolución presentada en estos dos puntos, se puede comprender el discurso de R en donde presenta, como un punto sumamente relevante, el deseo de institucionalizar el vínculo afectivo con la pareja, en el ideal de conseguir una familia desde la imagenología social que ellos tienen de la misma. *“tenemos planes de casarnos... queremos tener una familia... queremos tener un hijo pronto... y vemos como lo criamos en la situación actual del país.”*

En conclusión, la adaptación social ha estado influenciada fuertemente por el entorno más cercano, según el periodo evolutivo de su vida; primero la familia, luego los amigos y, desligado de éstos, la relación de pareja, que le permite idear un proyecto de vida conjunto, donde no hay cabida a las limitantes sino a las capacidades.

4.7 PERCEPCIÓN FRENTE AL TRATAMIENTO TERAPÉUTICO.

En relación a los tratamientos terapéuticos, en nuestro país, para personas con discapacidad física, han ido variando, tratando de tener un enfoque cada vez más integral para la persona, pero aún así estos procesos se vivencian de manera incongruente en la asertividad del tratamiento, en relación al tiempo de espera del mismo y la información proporcionada al usuario. Entre sus primeros recuerdos, en un centro especializado señala:

“... El médico me sienta en una silla y me dice aquí están tus muletas, párate. – no es que yo no camino- yo me caí al tiro, me fui arrastrando a mi silla de rueda y me fui a encerrar al baño...”

La experiencia anteriormente señalada, permite que la Psicóloga y Terapeuta asuman el desafío de integración de R.

“...ellas dicen que les diera tres días para que las dejara entrar porque si no no las iba dejar entrar. Y ahí le conté todo. Todas las imágenes que se me vinieron a la cabeza. Después de dos días estaba caminando en el pasillo dentro de una sala con colchonetas a los lados. El médico pasaba, me pateaba las muletas y yo me caía. ¡El médico me pateaba las muletas! Aprende a caer puh gueon, aprende a caer. –Es que no sé caer-Me golpeé la cabeza, me pegué por acá (espalda).Y tuve que aprender a caer, y tuve que aprender a pelear en el suelo (Yo hago defensa personal)...”

Pareciera que la conducta del profesional está en discordancia con lo que plantea CFRR (2001) que establece entre los derechos de las personas viviendo con minusvalía, a preservar el derecho a la integridad física, en cada una de las etapas de su ciclo vital, evitándose conductas que atenten contra este derecho, también es importante considerar la integridad psicológica de la persona, lo que está íntimamente ligado al derecho de la no discriminación, al igual que a la asertividad del tratamiento. No obstante es probable que esta actitud obedezca a una estrategia personal, en términos de activar el desafío ante la adversidad.

Lo anterior se ve reflejado cuando R se cuestiona diciendo *“por qué me dice eso? ¿Por qué no se tomó la decisión antes? ¿por qué no...? Y empezaron los por qué?...”* Así manifiesta su descontento frente al proceso de atención que se le había llevado a cabo, relacionado a un cambio de conducta que le lleva a cuestionarse sobre su propia corporalidad que, más tarde, traerá como consecuencia su evolución personal en relación a su autoestima.

Con respecto a la entrega de información cabe destacar que las instituciones de salud física y de rehabilitación dejan de lado temas fundamentales para el desarrollo biopsicosocial del individuo, tales como la sexualidad, prácticas sexuales, la formación de familia de personas con discapacidad física; en este contexto, encontramos un discurso alarmista en relación a sus relaciones de pareja y proyecciones en el ámbito social, debido a que no cuenta con la información que él considera necesaria para aclarar sus inquietudes.

“... Me dijeron que por el mielomeningocele tenía un 90% de que no pueda tener familia según estudios, no sé si ahora será menos o más, no lo sé, nunca me han enseñado del tema...”

De esta manera, queda demostrado que muchos profesionales del área médica y salud concentran sus acciones solamente al problema base de los usuarios del servicio y no se les considera en su totalidad, como ser psicológico y social.

No obstante lo anteriormente expuesto para R la mejor parte de su proceso de rehabilitación fue cuando ingreso a la Teletón , donde fue orientado en distintos ámbitos , sin existir un programa especial para ello, encontrando en dicha institución las orientaciones que lo llevaron a iniciar un proceso de autoconocimiento que culmina en la formalización de una relación de pareja estable con proyecciones y normalizada, entendida por él como la capacidad de tomar lo común, transformarlo, adaptarlo y mejorarlo en relación a su propia experiencia.

5. CONCLUSIÓN.

Distintos autores relacionados con el estudio de la sexualidad definen la misma como una especie de fuerza vital que impregna todo el ser, sirviendo como eje conductor del ajuste de la personalidad a través de un proceso que le permite, al individuo, comunicarse y expresar amor, cariño, ternura, entre otras. La sociedad, y las imágenes significativas que representa, modifican notoriamente el modo de expresión de la sexualidad a través de estereotipos que formulan la pauta del comportamiento colectivo y la manera en que los otros evalúan el cumplimiento de dichas pautas.

En este contexto la persona que vive con mielomeningocele, o algún otro tipo de discapacidad, se enfrenta a una situación socialmente impuesta de limitaciones generales acompañadas, de la anulación de su sexualidad. Así se tiene que se les clasifica socialmente como eternos ángeles, si cumplen con el estereotipo o, por el contrario, como demonios pervertidos si no cumplen con lo esperado socialmente. Ello conlleva a un deterioro del autoestima relacionado a la no aceptación de la propia corporalidad, lo que condiciona una autoexclusión de las relaciones de pareja, existiendo una diferenciación por género en relación al tema.

En el caso de R, se observa una evolución en su historia de vida que se relaciona directamente con la influencia que el medio va teniendo sobre la misma. En una primera etapa es la familia quien forma el sustento principal desde el cual se relaciona con el entorno, no existiendo una percepción de limitación. Al producirse un quiebre psico- emocional importante, comienza una etapa de redescubrimiento que es acompañado por el grupo de amigos permitiendo desde allí, la madurez y estabilidad emocional al compartir el camino con la pareja.

En relación al conocimiento y ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos, se produce de manera empírica como exigencias de lo que él considera oportuno. No existe un acompañamiento real en el proceso terapéutico que permita el desarrollo de las habilidades y competencias en el plano sexual y reproductivo, entrando también en la ideación social de la inexistencia de tales inquietudes en las personas con limitaciones físicas. Si ha ello se le suma la poca preparación de los profesionales en relación al tema, la situación se vuelve inquietante. Sin embargo, se debe considerar que R participó en el inicio de una intervención en relación al tema en los centros Teletón, que en la actualidad se encuentra como un proceso integrado a la rehabilitación pero que, lamentablemente, no llega al universo total de personas con discapacidad física.

Debido a la falla en la entrega de conocimientos en relación a la sexualidad, se observa un aprendizaje del tipo ensayo y error en R, siendo la pareja un actor importantísimo en el proceso de autoconocimiento corporal. Al considerar las limitaciones físicas que el

mielomeningocele lleva implícito para quienes nacieron con tal condición, se deduce, a partir del análisis de discurso, que existe una vivencia plena y satisfactoria de la sexualidad, que se ve sesgada por un conocimiento incompleto sobre la dinámica de la misma y la falta de apoyo por parte de un especialista en el tema.

Como Matrones y Matronas, uno de nuestros ejes transversales del rol profesional, es velar por el conocimiento y ejercicio pleno de los derechos sexuales y reproductivos de todos y todas nuestros/as usuarios/as. En el caso de las personas viviendo con mielomeningocele, no se está cumpliendo este rol, por lo que dichos usuarios/as se ven menoscabados en relación a la calidad de la atención que están recibiendo al no cumplirse acciones fundamentales en relación a la prevención y promoción de la salud sexual y reproductiva.

Por tal motivo se sugiere:

- La incorporación de la temática en el currículo de los estudiantes de pregrado.
- Buscar alternativas de capacitación de profesionales que se vinculen a la atención de este tipo de usuarios, en temática de salud sexual y reproductiva.
- Reactivar el rol de la matrona/ón en la atención de éstos usuarios a través de consejerías dirigidas a las familias y en particular a las madres que tienen hijos con mielomeningocele.
- La incorporación de un equipo especialista en salud sexual y reproductiva en los centros de salud física.
- Realizar un estudio multisectorial, cuali-cuantitativo, que permita evaluar la magnitud real de nuestra problemática, a fin de planificar intervenciones oportunas y pertinentes en el proceso rehabilitatorio de quienes viven con mielomeningocele.

6. BIBLIOGRAFIA

1. ADELAIDE`S STD CLINICS; 2006. Disability and sexuality; information for studentes. (Disponible en: http://www.stdservices.on.net/std/social_aspects/disability.htm. Consultado el 22 de septiembre del 2006).
2. ARENAZA A.; 2000. Tesis licenciatura Lesion Medular. (disponible en: http://www.integrando.org.ar/investigando/tesis_lesion_medular2_fv.htm. Consultado el 27 de julio del 2008).
3. BARNES er Al; 2003. Lesión Medular Traumática. Revista Mexicana de Neurociencias, 2003; 4(1):21-25. (Disponible en: <http://209.85.165.104/search?q=cache:CNSSSePDs2EJ:www.agapetraining.com/PDFs/REVIS TA41/lesionmedular.pdf+revista+medica+de+chile+paraplejia&hl=es&ct=clnk&cd=10&gl=cl> Consultado el 16 marzo 2008).
4. BEST K. 2006. Los discapacitados también necesitan anticonceptivos. Network en español; 19(2). (Disponible en: http://www.fhi.org/sp/RH/Pubs/Network/v19_2/disableneeds.htm. Consultado el 23 de septiembre del 2006).
5. CASTRO L. y ZUÑIGA O. 2002. Principales dilemas bioéticos en personas con discapacidad prolongada. Acta bioeth 8(1): 127-135. (Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2002000100012&lng=es&nrm=iso Consultado el 12 noviembre del 2006).
6. CENTER FOR REPRODUCTIVE RIGHT (CFRR); 2001. Derechos reproductivos y mujeres discapacitadas; un marco de derechos humanos. (Disponible en: http://www.crlp.org/esp_pub_art_discap.html. Consultado el 11 de octubre del 2006).
7. COFFEY A. Y ATKINSON P.; 2005. Encontrar el sentido a los datos cualitativos, estrategias complementarias de investigación. 1ª Edición; Alicante; Universidad de Antioquia.
8. GIL A.; y CARDERO S.; 2003. Consideraciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad físico motora. MEDISAN;7(2). (Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol7_2_03/san08203.htm. Consultado el 22 de septiembre del 2006).
9. GUTIÉRREZ E.; 2002. Imagen y comunicación ética sobre mujeres con discapacidad. (Disponible en: <http://www.inclusiondigital.net/ponen/mujerdis/index.htm>. Consultado el 3 de noviembre de 2006)

10. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA (CHILE); 2004. Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile; Resultados X región: 2-10. (Disponible en: <http://www.fonadis.cl/index.php?seccion=9¶metro=79>. Consultado el 28 de agosto del 2006).
11. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA (CHILE); 2004. Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile; Resultados nacionales: 42-81. (Disponible en: <http://www.fonadis.cl/index.php?seccion=9¶metro=79>. Consultado el 28 de agosto del 2006).
12. MAREGA O.; 2005. Sexualidad de las personas discapacitadas. (Disponible en: <http://www.sexovida.com/educacion/discapacitados.htm>. Consultado el 11 de octubre del 2006).
13. MINISTERIO DE SALUD DE CHILE (MINSAL); 2008. Aprueba reglamento sobre reconocimiento de entidades calificadoras de discapacidad. (Disponible en: http://www.minsal.cl/juridico/2542_1995.doc Consultado el 16 de Febrero del 2008).
14. MINISTERIO DE SALUD DE CHILE (MINSAL); 2008. Reglamento para la evaluación y calificación de la discapacidad. (Disponible en: http://www.minsal.cl/juridico/2505_1995.doc Consultado el 16 de Febrero del 2008).
15. MOGOLLON M.; 2006. Cuerpos diferentes; sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad. (Disponible en: <http://www.ciudadaniasexual.org/publicacionesM3%20M.%20Mogollón%20Cuerpos%20diferentes-Ordenado.pdf>. Consultado el 11 de octubre del 2006).
16. OLIVER S.; 2000. Sexualidad, lesión medular y vida activa. (Disponible en: http://www.imagina.org/archivos/Sexualidad_LM%20y%20Vida_Activa.pdf. Consultado el 23 de septiembre del 2006).
17. PÁEZ A.; 2004. Satisfacción marital. Comparación entre personas con pareja con lesión y personas con pareja sin lesión; Tesis Lic. en Psicología; Puebla; Universidad de las Américas Puebla; Escuela de ciencias sociales, Artes y humanidades. (Disponible en: http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lps/paez_c_ak/portada.html Consultado el 17 de noviembre del 2006).
18. PINEDA E.; y otros; 1994. Metodología de la investigación; manual para el desarrollo de personal de salud. 2 ed. Washington, Organización panamericana de la salud.
19. RUIZ J.;1999. Sociología: Metodología de la Investigación Cualitativa. 2 ed. Bilbao, Universidad de Deusto.

20. SADLER T.; 2001. Langman; embriología médica con orientación clínica. 8ª ed. Madrid, Editorial Médica Panamericana S.A.

21. ZOZAYA M.; 2002. Sin el permiso de nadie. (Disponible en: <http://www.convencion.org.uy/menu2-067.htm>. Consultado el 23 de septiembre del 2006).

6.1 CONSULTA A ESPECIALISTA.

1. ARIAS C.; 2005. Función sexual en personas parapléjicas. Exposición a pacientes y familiares; Material personal del autor entregado durante una entrevista realizada por los investigadores, en septiembre del 2006. El profesor ARIAS es terapeuta ocupacional, docente de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad Austral de Chile. Hasta el año 2005 trabajó en la rehabilitación de personas con paraplejia en la fundación Teletón de Temuco; uno de los pocos centros del país que incorpora la salud sexual y reproductiva en la rehabilitación de las personas con paraplejia.

7. ANEXOS

7.1 CARTA CONSENTIMIENTO.

En Valdivia, a _____ de _____ de 2008, se me ha solicitado participar de un estudio sobre la sexualidad en personas viviendo con paraplejia. Al aceptar participar en esta investigación, declaro estar en pleno conocimiento de los objetivos de la misma; estando de acuerdo además que la información recolectada será utilizada sólo con fines académicos.

Además entiendo que:

1. Mi participación, tendrá resguardo de privacidad, confidencialidad y anonimato de los testimonios por mí aportados.
2. Cualquier pregunta que formule durante la participación en esta investigación, deberá ser contestada de manera tal que aclare todas mis interrogantes, por los investigadores responsables del proyecto: a saber Emilio Castillo C. Fono:76887286 y Paola Vargas N. Fono:90675243
3. Bajo mi libre decisión y sin tener que dar excusas al respecto, podré retractarme de mi participación en la investigación sin que ello perjudique en forma alguna la atención recibida durante los tratamientos y rehabilitación, en el servicio de salud u otros afines.
4. Los resultados del estudio pueden ser publicados asegurando la privacidad, confidencialidad y anonimato de mis datos, salvo situaciones en las que yo estipule lo contrario; pidiendo de manera libre y en el momento en que lo considere necesario que mi testimonio aparezca bajo mi nombre, previa petición escrita a los investigadores.
5. El presente consentimiento lo doy de forma libre y voluntaria, sin que exista presiones u obligaciones de ningún tipo que me fuercen a firmarlo.

Paola Vargas N.

Informante

Emilio Castillo C.

Investigadores responsables

7.2 INSTRUMENTO DE VALORACION PERFIL DEL INFORMANTE

- Nombre:-----
- Edad: -----
- Estado Civil: -----
- Ocupación:-----
- Escolaridad:-----
- Procedencia: -----
- Religión: -----
- Tipo de familia:-----
- N° de hijos: -----
- Presencia de redes de apoyo/ personas significativas: -----
- Ingresos económicos: -----
- Grado de incapacidad: -----
- Tiempo en rehabilitación: -----
- N° parejas: -----