

ESTUDIO DE CASO DE UN ADOLESCENTE CON RETINOSIS PIGMENTARIA



**ANGIE CAMILA GARCIA CASTRO
LILIANA MARCELA CONTRERAS PERNIA**

**UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
CUCUTA, NORTE DE SANTANDER
2019**

ESTUDIO DE CASO DE UN ADOLESCENTE CON RETINOSIS PIGMENTARIA



**ANGIE CAMILA GARCIA CASTRO
LILIANA MARCELA CONTRERAS PERNIA**

Presentado para optar el título de: psicóloga

**DIRECTORA
Ps. Esp. Mg. Milena Porras Gómez**

**UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
CUCUTA, NORTE DE SANTANDER
2019**

Agradecimientos

Agradezco primeramente a Dios por la finalización de mi proyecto de investigación por darme la perseverancia, paciencia y sabiduría para continuar firmemente en cada uno de los objetivos propuestos. Seguidamente, a mi madre por confiar en mí y darme la oportunidad de darme una buena educación.

También resalto la gran labor realizada por la docente asesora Milena Porras Gómez y la docente Yijadd Ordoñez; por su dedicación y orientación en cada uno de los momentos y finalmente y no menos importante a mi compañera Michelle Gamboa; por estar hasta el último día de correcciones apoyándome.

Tabla de contenido

Capítulo I.....	12
Planteamiento del problema.....	12
Descripción del problema	12
Formulación del problema	14
Justificación.....	15
Objetivos	16
Objetivo general.....	16
Objetivos específicos.	16
Delimitaciones.....	16
Línea de investigación.....	16
Espacial.	16
Temporal.	17
Capítulo II	18
Marco referencial	18
Local.....	18
Nacional.	18
Internacional.....	18
Marco teórico	21
La dimensión temporal de la organización conductual.....	21
Factores de desarrollo.	22
Factores de predisposición.	22
Factores desencadenantes.....	23
La dimensión jerárquica de la organización conductual.	24
Nivel I. procesos elementales o de primer orden.	24
Proceso biológico.	24
Proceso de aprendizaje.	32
Proceso de motivación y mantenimiento conductual.....	34
Nivel II. Procesos derivados.	35
Procesos emocionales.....	35
Procesos afectivos.	37
Nivel III. Covariaciones relacionadas funcionalmente.	38
Nivel IV. Problemas específicos (“Síntomas”).	39
Dimensión ambiental de la organización conductual.....	39
Contexto ambiental físico.	39
Contexto de ambiente macrosocial.	40
Contexto ambiental familiar.....	40

Contexto ambiental laboral.....	41
Contexto ambiental cultural.....	41
Contexto de ocio.....	42
Marco contextual.....	43
Marco legal.....	43
Capítulo III.....	45
Marco metodológico.....	45
Población.....	45
Muestra.....	46
Técnica e instrumento.....	46
Recursos a utilizar.....	47
Recursos materiales.....	47
Recursos financieros.....	47
Capítulo IV.....	48
Resultados y discusión.....	48
Dimensión temporal de la organización conductual.....	48
Factores de desarrollo.....	48
Factores de predisposición.....	49
Factores desencadenantes.....	49
Dimensión jerárquica de la organización conductual.....	50
Nivel I. procesos mentales o de primer orden.....	50
Proceso biológico.....	50
Proceso de aprendizaje.....	50
Proceso de motivación y mantenimiento conductual.....	51
Nivel II. Procesos derivados.....	52
Procesos emocionales.....	52
Procesos afectivos.....	52
Nivel III. Covariaciones relacionadas funcionalmente.....	53
Nivel IV. Problemas específicos (“Síntomas”).....	53
Dimensión ambiental de la organización conductual.....	53
Conclusiones.....	55
Recomendaciones.....	57
Referencias bibliográficas.....	58
Anexos.....	66
Anexo 1.....	66
Anexo 2.....	67
Anexo 3.....	68

Anexo 4.....	71
Preguntas	71
Teoría	71
¿Cuáles son las materias que se le facilitan o le gustan más?	71
Proceso de aprendizaje	71
¿Cuáles son las materias que se le dificultan o no le gustan?	71
¿Quién le ayuda con los trabajos o tareas del colegio?	71
¿Cómo se ve en cinco años?.....	71
¿Cómo se ve en diez años?.....	71
¿Cuáles son sus metas?	71
¿Cómo se ha sentido en el transcurso de la enfermedad?	71
Procesos emocionales.....	71
¿Cómo expresa sus emociones?	71
¿Qué siente frente a su enfermedad?.....	71
¿Qué expectativas tiene referente a su enfermedad?.....	71
Procesos afectivos	71
¿Qué piensa acerca de la enfermedad?.....	71
¿Qué personas conforman su núcleo familiar?	71
Contexto ambiental familiar.....	71
¿Actualmente quien se encarga de su cuidado?	71
¿Durante su crecimiento quien ha estado a cargo?	71
¿Cómo es la relación con su madre?	71
¿Cómo es la relación con el padre?.....	71
¿Con que integrante de su familia se lleva mejor?.....	71
¿A qué se dedica en sus tiempos libres?	71
Contexto de ocio	71
¿Asiste a algún grupo o practica alguna actividad en sus tiempos libres?.....	71

Lista de tablas

Tabla 1.....	33
Tabla 2.....	47

Lista de anexos

Anexo 1	66
Anexo 2	67
Anexo 3	68
Anexo 4	71

Resumen

La presente investigación tiene como objetivo analizar las dimensiones del desarrollo en un adolescente con retinosis pigmentaria con un método cualitativo generando un conocimiento sobre esta enfermedad desde el abordaje psicológico, como apoyo a futuras investigaciones. Por consiguiente la investigación es de enfoque cualitativo, estudio de caso en el cual se recolecto la información mediante unas entrevistas semi estructuradas hechas al adolescente con retinosis pigmentaria el cual presentó en la dimensión temporal del organización conductual factores biológicos que desencadenaron su enfermedad, además, en la dimensión jerárquica de la organización conductual se determinó que el paciente presenta sintomatología ansiosa y finalmente en la dimensión ambiental de la organización conductual se pudo identificar que el joven cuenta con las herramientas para un desarrollo adecuado.

Palabras claves: retinosis pigmentaria, conos, bastones y ansiedad.

Abstract

The present investigation aims to analyze the dimensions of development in an adolescent with retinitis pigmentosa with a qualitative method generating knowledge about this disease from the psychological approach, as support for future research. Therefore, the research is a qualitative approach, a case study in which the information was collected through semi-structured interviews with the adolescent with retinitis pigmentosa who presented in the temporal dimension of the behavioral organization biological factors that triggered his disease, in addition, in The hierarchical dimension of the behavioral organization determined that the patient presented anxious symptoms and finally, in the environmental dimension of the behavioral organization, it was possible to identify that the young person has the tools for an adequate development.

Key words: retinitis pigmentosa, cones, canes and anxiety.

Introducción

Actualmente las enfermedades visuales presentan una mayor prevalencia en la sociedad, una de ellas es la retinosis pigmentaria que es una enfermedad degenerativa que afecta la visión y es de progresión lenta; en sus etapas iniciales afecta la visión periférica y la visión nocturna, puede conducir a la ceguera total (Bernat, 2007, p. 16). Esta enfermedad es poco investigada debido a que su baja prevalencia, por ende el trato interdisciplinar es bajo.

Gracias a esto surge el interés de realizar un estudio de caso desde la perspectiva psicológica, con el fin de evidenciar la necesidad del apoyo y abordaje psicológico a la persona que padece esta enfermedad; lo que también generaría un espacio de auge para la profesión.

La presente investigación tiene como objetivo analizar las dimensiones del desarrollo en un adolescente con retinosis pigmentaria con un método cualitativo generando conocimiento sobre esta enfermedad, como apoyo a futuras investigaciones, desde el modelo multidimensional de la formulación clínica según Castro y Greiff en 1998.

La metodología implementada en la investigación es cualitativa, estudio de caso ya que la prevalencia de esta enfermedad es baja y además, con esta metodología se puede indagar más sobre la necesidad del abordaje psicológico en pacientes que presenten retinosis pigmentaria.

En el momento de contrastar la información recolectada con el modelo de psicología clínica se pudo determinar que en la dimensión temporal de la organización conductual el paciente contó con factores biológicos que adelantaron los síntomas de la retinosis pigmentaria, asimismo no recibió la atención médica a tiempo. Además, en la dimensión jerárquica de la organización conductual se pudo determinar que desde el apartado psicológico se presentan síntomas de ansiedad, lo cual es un precedente pertinente que le compete al área psicológica.

Terminando con las dimensión esta la ambiental de la organización conductual en la cual se pudo determinar que el paciente cuenta con los recursos necesarios para un desarrollo adecuado y optimo en su futuro, y que además el medio en el que se desarrolla es idóneo para continuar con su desenvolvimiento.

Finalmente se concluyó que la presencia de un abordaje y acompañamiento psicológico en un paciente con retinosis pigmentaria si es necesario, pues la adaptación a la enfermedad, los síntomas presentados y el ambiente familiar se ven afectados; lo que quiere decir que se necesita de trabajo interdisciplinar.

Capítulo I

Planteamiento del problema

La retinosis pigmentaria es una enfermedad poco investigada y por ende la información sobre ella es escasa, de igual forma, es limitada la documentación sobre el apartado psicológico en esta enfermedad, lo que genera una barrera en el abordaje psicológico de un paciente con retinosis pigmentaria.

Descripción del problema

El ser humano siempre ha considerado la idea de encaminar sus acciones hacia el bienestar de su vida, independientemente de la presencia o ausencia de enfermedad, en este caso la retinosis pigmentaria es una enfermedad que se presenta desde la infancia; la cual puede afectar el bienestar del sujeto.

Antes de profundizar en el tema, es pertinente aclarar el término de bienestar, el cual se define como “un concepto globalizador que abarca, los relacionados con la salud y los no relacionados con ella, como autonomía e integridad” (Cieza, Fernández & Fernández, 2010, p. 169)

El bienestar es un estado que se presenta de manera fluctuante o constante en los individuos, ya que los cambios que se manifiestan en algunos casos son debido a las enfermedades crónicas que se pueden describir como “enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta” (Organización mundial de la salud, 2008). Es aquí donde el psicólogo tiene una gran labor, pues;

Los aspectos psicológicos se han asociado más estrechamente con la aparición, el curso y el desenlace de las enfermedades crónicas... Aspectos como: regulación emocional, ansiedad y depresión, rasgos y trastornos de personalidad, percepción de sí mismo, creencias y esquemas y estrés y estilos de afrontamiento (Alejo & Londoño, 2017. p. 14).

En la evaluación de los aspectos psicológicos se deben tener en cuenta algunos factores como: el evolutivo, el repertorio de conductas y además la interacción con el ambiente.

Así mismo Caballo (1968), describe un esquema que contempla tres dimensiones. “Primero, una dimensión temporal que constituye el eje evolutivo sobre el cual actúan los factores de predisposición biológica y de desarrollo del individuo, y que interactúa con las características del contexto en el cual dicho desarrollo tiene lugar a partir de la interacción del individuo con su medio. Segundo, una dimensión de organización conductual que representa un sistema jerárquico que incluye diferentes niveles de análisis, desde una respuesta discreta específica hasta los tres procesos básicos, biológico, de aprendizaje y motivacional. Tercero, una dimensión contextual ambiental, que se refiere a los recursos existentes en el ambiente dentro del que se mueve el individuo” (p.26).

Siguiendo la idea del autor, la implementación de la psicología en las enfermedades crónicas se hace más prevalente debido al “trabajo ínter y transdisciplinario en su tratamiento. Se pone de manifiesto la necesidad de asumir este tipo de enfermedades desde una perspectiva biopsicosocial como un sistema en el cual la modificación de una dimensión puede producir alteraciones en la otra” (Orozco & Vinaccia, 2005, p. 134).

Cabe resaltar, que la retinosis pigmentaria es una enfermedad que “se caracterizan por una pérdida lenta y progresiva de la visión, que afecta, al menos en sus etapas iniciales, a la visión nocturna y periférica y que en algunos casos conduce a la ceguera” (Bernat, 2007, p. 16).

Quienes presentan esta enfermedad, tiene comprometida directamente a la retina, la cual se encarga de “transformar la luz en un impulso nervioso, el cual es transmitido por el nervio óptico hacia lóbulo occipital del cerebro; se extiende desde la entrada del nervio óptico” (Velásquez, 2014, p. 48)

Finalmente, el curso de esta enfermedad inicia desde “el nacimiento, pero los problemas asociados a la misma suelen iniciarse entre los 4 y los 12 años de edad, siendo alrededor de los 20 años cuando adquiere un carácter más incapacitante en un buen número de personas” Gutiérrez & Herse (Citado en Chacón, 2013, p. 44).

Formulación del problema

¿Cómo es el desarrollo multidimensional de un adolescente con retinosis pigmentaria?

Justificación

La presente investigación se enfocará en describir el desarrollo según el modelo multidimensional de Leónidas Castro en un adolescente con retinosis pigmentaria. De igual forma, cabe destacar la escasa participación del profesional psicológico en este caso de diagnósticos y, por ende; el poco acompañamiento psicológico en esta patología.

Los planteamientos anteriores, se elaborarán mediante un estudio de caso, lo que se define como

Una técnica o instrumento ampliamente utilizado en las ciencias humanas tiene una doble utilidad: para el aprendizaje de la toma de decisiones y como una modalidad de investigación. En este sentido, el estudio de caso se refiere al paradigma N=1 que toma al individuo unidad como universo de investigación o, lo que es igual, lo que denominamos estudio de caso único. Este estudio puede realizarse, en ocasiones, atendiendo en profundidad al sujeto considerado en un momento concreto o de un modo longitudinal. (Díaz, Mendoza & Porras, 2011, p.1)

Este método ayudara a identificar y profundizar en todos los aspectos de la enfermedad, en el desarrollo del sujeto y todas sus áreas, generando una descripción de la vida del individuo y un descubrimiento de aspectos poco superficiales.

Los fines de esta investigación son: llamar la atención de los grupos interdisciplinarios para que fijen su mirada en estos casos, de igual forma se desea es aportar más evidencias sobre la implicación psicológica en enfermedades de tipo visual, demostrando la importancia y lo indispensable que es un acompañamiento psicológico en el curso de esta enfermedad.

Esta investigación tiene como fin generar impacto en la sociedad, mediante el acercamiento teórico a la retinosis pigmentario en el campo de la psicología, desde la mirada multidimensional en el desenvolvimiento del ser humano.

Finalmente, el participante de esta investigación y su familia también se verán beneficiados, pues no ha tenido un acompañamiento psicológico en el transcurso de la enfermedad, lo que quiere decir que desconocen los efectos que tiene la retinosis pigmentaria en las diferentes dimensiones del adolescente y hasta en la misma familia.

Objetivos

Objetivo general.

Analizar las dimensiones del desarrollo en un adolescente con retinosis pigmentaria con un método cualitativo generando un conocimiento sobre esta enfermedad, como apoyo a futuras investigaciones.

Objetivos específicos.

Estudiar el desarrollo de la dimensión temporal en el cual actúan los factores de predisposición biológica, interactuando con su medio.

Describir la dimensión conductual desde tres procesos básicos, biológico, de aprendizaje y motivacional.

Conocer la dimensión contextual ambiental, teniendo en cuenta los elementos del ambiente en que se desarrolla el individuo.

Delimitaciones

Línea de investigación.

La investigación es de carácter cualitativo de tipo estudio de caso debido a que la enfermedad tiene poca prevalencia y es necesario profundizar en la información a recolectar, lo cual lo permite este tipo de investigación.

Espacial.

La investigación se inició en la ciudad de Cúcuta en el departamento de Norte de Santander, realizando seguimiento durante tres años al paciente el cual vivía en el barrio Aniversario I de la ciudadela de la Libertad, este se movilizó en el primer periodo del año 2019 a la ciudad de Bogotá; más específicamente al barrio Fontibón.

Temporal.

La investigación se realizó en un periodo de tres años en los cuales inicialmente se desarrolló como un trabajo pertinente para la asignatura de neuropsicología y paralelamente se planteó en formación investigativa; el primer año se delegó a un revisión teórica sobre la enfermedad retinosis pigmentaria y su relación con la psicología; en los dos años restantes se incorporó a los requerimientos de proyecto de grado y continuamente ha sido sujeta a diferentes cambios metodológicos, con el fin de recolectar la mayor cantidad de información.

Cabe resaltar que no se encontraron registros de investigaciones relacionadas con la retinosis pigmentaria a nivel nacional y local.

Capítulo II

Marco referencial

Local.

No se encuentran registradas investigaciones que relacionen la retinosis pigmentaria con la psicología en la ciudad de Cúcuta en los últimos cinco años.

Nacional.

No se encuentran registradas investigaciones que relacionen la retinosis pigmentaria con la psicología en Colombia en los últimos cinco años.

Internacional.

Helena Chacón López en el 2013 presentó su tesis doctoral denominada estado emocional y funcionalidad visual de personas con retinosis pigmentaria. Repercusión en el entorno familiar en la universidad de Granada España. Esta tesis tiene como objetivo general

Indagar en diferentes aspectos (clínicos, psicológicos, educativos y tecnológico-rehabilitadores) asociados a la retinosis pigmentaria, que permitan a los profesionales, a las personas afectadas y a sus familiares, conocer algunas de sus consecuencias en diferentes entornos; así como hacer llegar unas propuestas que faciliten las actuaciones con este colectivo y mejoren su bienestar personal. (Chacón, 2013, p. 153).

La metodología de esta tesis se basa en el desarrollo de cinco investigaciones, las cuales son correlacionadas, puesto que todas giran en torno a la retinosis pigmentaria; solo que se abarcan desde diferentes puntos como por ejemplo: recomendaciones en el ámbito escolar, depresión y ansiedad, el estado emocional de la familia de un paciente con retinosis pigmentaria, cambios emocionales y el entrenamiento visual y emocional.

En conclusión esta tesis es la compilación de cinco estudios hechos con anterioridad, luego de hacer una revisión de todos estos y de la tesis misma, se puede determinar que tiene como resultado

Resaltar la evidencia del impacto emocional (de una magnitud considerable) que provoca la retinosis pigmentaria en las personas afectadas y en las que pertenece a su círculo más cercano. Los niveles de depresión y ansiedad que muestran, tanto esta población como sus familiares o las alteraciones en el autoconcepto de las personas más jóvenes, son una muestra de ello, e indican su repercusión en el bienestar personal, calidad de vida y funcionalidad visual. (Chacón, 2013, p. 156).

Esta tesis, aporta a la investigación a realizar gran parte del contenido biológico de la enfermedad; como el transcurso, síntomas, etiología y el contenido psicológico desarrollado mediante cada estudio realizado.

Garip Gulcan y Anil Krithika en 2018 generaron una investigación que tiene como nombre estrategias de afrontamiento, calidad de vida relacionada con la visión y salud emocional en el manejo de la retinitis pigmentosa: un estudio de encuesta la cual fue publicada en la revista biomédica central en la sección de oftalmología, esta investigación tiene como objetivo general “explorar la relación entre diferentes tipos de estrategias de afrontamiento, salud emocional y VRQoL en personas que viven con PR” (Gulcan y Krithika, 2018, p. 2)

La metodología implementada en este artículo se basa en una encuesta la cual fue aplicada a ciento cinco participantes, de los cuales setenta eran mujeres y treinta y cinco hombres. Esta encuesta constaba de cinco cuestionario, los cuales son: el inventario de estrategias de afrontamiento – forma corta, cuestionario de funcionamiento visual de instituto nacional del ojo, la escala de depresión del rasgo Marylands, escala de bienestar mental Warwicj-Edimburgo y la escala de felicidad subjetiva.

En esta investigación se pudo concluir que tanto las estrategias de afrontamiento y aspectos psicosociales de calidad de vida relacionada con la visión se correlacionan con la salud emocional de un paciente con retinosis pigmentaria. Finalmente, esta investigación sirve como apoyo al proyecto actual, ya que comprueba que los problemas de visión como la retinosis pigmentaria si generan efectos en la salud mental.

Orlando Cartaya, Ana Arboláez, Mercedes Estévez, Ariel Valdés, Daimaris López y María González en el 2014 realizaron una investigación a la cual denominaron caracterización de

algunos estados emocionales en pacientes con retinosis pigmentaria típica en dos de sus estadios, la cual fue publicada en el acta médica del centro. Este artículo tiene como objetivo general

Caracterizar los estados emocionales en pacientes con retinosis pigmentaria típica en sus dos primeros estadios que fueron atendidos en el Hospital Clínico Quirúrgico “Arnaldo Milián Castro”, de la Ciudad de Santa Clara, Provincia de Villa Clara, entre septiembre de 2011 y abril de 2012. (Arboláez et al., 2014, p. 72).

La metodología se basa en un estudio descriptivo transversal donde se trabaja en un enfoque mixto ya que se pretende integrar datos cuantitativos y cualitativos al mismo tiempo, este proceso se implementó con 54 pacientes en el estadio I de la enfermedad que es donde la persona presenta dificultades en el área personal y expectativas inciertas hacia el futuro, también se trabajó con 51 sujetos en estadio II de la enfermedad, en estos pacientes se afecta de mayor manera las relaciones sociales.

Durante todo este estudio se desarrollaron variables como la depresión, ansiedad e ira, tanto situacional como rasgos, basándose en tres niveles (bajo, medio y alto) y los conflictos. Toda esta información se recolecto gracias a la entrevista semiestructura, el inventario de ansiedad rasgo-estado (IDARE), técnica proyectiva de autoreporte vivencial, la prueba de completamiento de fases (ROTTER), el inventario de depresión rasgo-estado (IDERE) y el inventario de expresión de ira (STAXI-2).En los resultado se pudo apreciar, que

En pacientes con retinosis pigmentaria en sus dos primeros estadios se concluye que la depresión es el más vivenciado y el más significativo en los pacientes en estadio II, seguida de la ansiedad, que se manifestó de forma similar en ambos grupos; los conflictos en el área personal representaron los de mayor incidencia y predominaron la baja autoestima y la subvaloración (Arboláez et al., 2014, p. 77).

Esta investigación argumenta la razón por la cual se desea realizar el proyecto que se está llevando acabo, pues aquí se puede comprobar que si existe una incidencia o afectación en la áreas de ajuste de un paciente con retinosis pigmentaria.

Marco teórico

Desde la psicología cognitivo conductual se han planteado diferentes modelos que abordan las problemáticas psicológicas, generando la suficiente información para hacer una investigación. Uno de los aportes de Leónidas Castro Camacho y Elizabeth de Greiff en el apartado formulación clínica conductual del libro manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos, permite el acercamiento al estudio de condiciones del desarrollo y los factores psicosociales.

Este aporte describe el modelo multidimensional de la formulación clínica según Castro y Greiff en 1998, que está compuesta por: dimensión temporal de la organización conductual, dimensión jerárquica de la organización conductual y dimensión ambiental de la organización conductual. En la dimensión temporal es donde se evidencia el desarrollo evolutivo del ser humano y el contenido biológico relacionados entre sí, para dar como resultado las características del individuo basadas en el contexto. Luego está la dimensión jerárquica de la organizacional conductual donde se analiza al humano desde la parte específica hasta la general basada en el apartado biológico, aprendizaje y motivacional.

Por último esta la dimensión contextual ambiental que describe los elementos del ambiente en el que se encuentra el sujeto. La implementación de este modelo tiene como fin relacionar la teoría y los aspectos de la enfermedad retinosis pigmentaria dentro del modelo multidimensional de formulación clínica.

La dimensión temporal de la organización conductual.

Esta dimensión hace referencia “a la historia de aprendizaje del individuo como los factores del desarrollo” (Castro y Greiff, 1998, p. 27), estas dos categorías se relacionan entre sí en este apartado y se expresan mediante los factores de desarrollo, predisposición y desencadenantes.

Factores de desarrollo.

Los factores de desarrollo es donde se enmarca el proceso de evolución, por ello se inicia hablando de la adolescencia como un periodo del desarrollo humano que se ubica entre los 10 y los 19 años, este se caracteriza por grandes cambios biológicos, psicológicos y hasta sociales; los cuales son fundamentales para el adulto que se edificara.

La epidemiología de la retinosis pigmentaria relacionada con la adolescencia y la piel dio como resultado prevalencia en “la piel blanca para un 61.9% y solo 9.6% tuvo la piel de color negra” (Cabezas et al., 2008, p.6) estos resultados se dieron basados en una investigación que se realizó con 42 mujeres y 42 hombres. En esta misma investigación se dieron resultados en diferentes intervalos, entre ellos que la retinosis pigmentaria afecta un 71,4% a los varones y 28,6% a las mujeres.

Por otro lado, en una investigación realizada por Amil, Nápoles, Sifontes y Quiñones en el 2007, se pudo concluir que:

La personalidad del paciente con Retinosis Pigmentaria se ve afectada no por la enfermedad, sino por la limitación que esta genera a la hora de la socialización con medio, debido a que los adolescentes con RP tienden a sentirse diferentes a sus contemporáneos. En los adolescentes con Retinosis Pigmentaria predomina más la motivación intrínseca, ya que como se aclaró anteriormente; su vinculación con el medio es complejo (p. 17).

Seguidamente se encuentran los factores de predisposición, entendiendo estos como “variables que hacen que unos individuos, bajo ciertas circunstancias, desarrollen un problema particular” (Castro y Greiff, 1998, p. 28).

Factores de predisposición.

Los factores de predisposición de la retinosis pigmentaria serian cada uno de los genes vinculados con la enfermedad, lo que se determina como la etiología. En el cuerpo del ser humano se encuentra una proteína denominada rodopsina, que es producida por un gen que lleva su mismo nombre.

Este gen tiene una relación muy cerca con la retinosis pigmentaria, pues “se han descrito más de 100 mutaciones de rodopsina, de las cuales. Más de 45 corresponde a la forma autosómica dominante. Otros reportes han descrito las mutaciones del mismo gen, en casos de RP heredada en forma autosómica recesiva” (Tamayo y Urrego, 2003, p.20)

Cabe resaltar que la rodopsina “es el pigmento visual que se encuentra en los segmentos externos de los bastones” (Hidalgo, 2015, p. 15) lo que quiere decir que se encuentra vinculada con la visión en baja luminosidad.

Por otro lado, la periferina es otro gen vinculado con la retinosis pigmentaria, ya que “codifica para las otras proteínas propias de la retina...Y se ha visto que la proteína RDS es exclusiva de las células fotorreceptoras de la retina, que funciona como una molécula de adhesión” (Tamayo y Urrego, 2003, p.20).

Así mismo, el gen *eys*, es quien “permite el análisis genético directo de mutaciones en todas las familias de retinosis pigmentaria con clara herencia autosómica recesiva” (Casado, Cuenca, Gómez, Núñez & Oliver, 2008, p. 40)

Factores desencadenantes.

Luego de haber explorado los factores de desarrollo y los de predisposición, la dimensión temporal de la organización conductual se complementa con los factores desencadenantes, los cuales “son aquellos que anteceden inmediatamente a la aparición del problema y, aunque están funcionalmente relacionados con éste, no constituyen en sí mismos un factor causal determinante” (Castro y Greiff, 1998, p. 29)

La dimensión jerárquica de la organización conductual.

Esta dimensión cuenta con tres niveles de organización, los cuales mantienen una jerarquía y se complementan entre sí, esto se suma al hecho de que “Según este modelo, el comportamiento está estructurado de acuerdo con la acción de diversos procesos interdependientes que están organizados jerárquicamente en distintos niveles” (Castro y Greiff, 1998, p. 30).

Nivel I. procesos elementales o de primer orden.

Este primer nivel es el más general y amplio de la dimensión, en él se encuentra el proceso biológico, el proceso de aprendizaje y finalmente el proceso de motivación y mantenimiento conductual.

Proceso biológico.

En este modelo se define el proceso biológico como “una serie de estado, por ejemplo, restricciones biológicas, que determinan los límites del comportamiento de un individuo” (Castro y Greiff, 1998, p. 32). En ese orden de ideas, se debe iniciar por desplegar todo el contenido biológico sobre la retinosis pigmentaria.

Para poder comprender el daño que genera la retinosis pigmentaria, primero se debe aclarar que se entiende por el ojo, pues es considerado como:

Un órgano de forma esférica de unos 25 milímetros de diámetro, está formado por tres membranas: la esclerótica, la coroides y la retina. La esclerótica contiene la córnea, parte frontal transparente que permite el paso de la luz al interior. La coroides se encarga de nutrir la retina, que es la membrana interna fotosensible sobre la que se forman las imágenes a partir de la luz recibida a través de la abertura variable de la pupila. A estos elementos se les suma el papel activo del cristalino, lente dilatante y refringente responsable de la acomodación de la visión a distancia; el iris, que actúa como un diafragma regulador del paso de luz admitida; los músculos oculares, encargados de la movilidad del conjunto del aparato, así como el nervio óptico, receptor del conjunto de estímulos de la retina y transmisor al cerebro de toda la información (Alberich, Gómez & Ferrer, 2013, p.11)

Gracias a este órgano se produce uno de los procesos cognoscitivos, denominado percepción; el cual inicia por

La luz que llega a ellos estimula los órganos receptores de la retina que convierten el estímulo lumínico en impulso eléctrico y lo transmiten, a través de los axones del nervio óptico, hacia el cerebro. La información se encuentra en la conexión cerebral llamada quiasma y continúa hasta llegar a una zona específica del tálamo (los núcleos geniculados laterales) desde donde es enviada al córtex visual situado en el lóbulo occipital. La información procedente del ojo derecho es enviada al córtex visual del hemisferio izquierdo y al revés. (Alberich, Gómez & Ferrer, 2013, p.14)

La percepción se lleva a cabo gracias a un proceso denominado transducción, que se entiende como “la conversión de la energía física en señales eléctricas por parte de las células receptoras especializadas” (Barón., s.f., p. 97). Este procedimiento se realiza en la capa más interna del globo ocular, la cual se denomina retina, aquí se

Transformar la luz en un impulso nervioso, el cual es transmitido por el nervio óptico hacia lóbulo occipital del cerebro; se extiende desde la entrada del nervio óptico (papila) –del que es una expansión– hasta la ora serrata y tiene en el centro la macula lútea que es la porción más sensible y en el centro está situada la fovea central. Su color rojo naranja es producido por la coroides que es altamente vascularizada. (Velásquez, 2014, p. 48).

En esta capa del ojo se encuentran dos clases de neuronas especializadas en la sensibilidad de la luz llamadas fotorreceptoras (conos y bastones); estas son las encargadas de generar la transducción de los estímulos visuales externos a impulsos nerviosos.

Todo esto ocurre gracias a que estas células son recubiertas por un “pigmento llamado rodopsina o púrpura visual. Este pigmento reacciona químicamente a la incidencia de la luz; ésta reacción se traducirá en una descarga eléctrica de la célula fotorreceptoras (cono o bastón) que inicia el desplazamiento del impulso hacia el cerebro” (Alberich, Gómez & Ferrer en 2013, p. 53).

Los conos son uno de los dos grupos de las neuronas fotorreceptoras que “están concentrados en la fovea, especialmente en la foveola, donde la imagen visual esta menos

distorsionada” (Urtubia, 1997, p.83). Esta clase de neurona cuenta con una clasificación, pues

Hay tres tipos de pigmentos, permitiendo que estos sean sensibles selectivamente a las luces de diferentes colores, rojo, azul y verde. Las absorciones de los pigmentos en las tres variedades de conos son máximas para una longitud de onda de 430 nm para el azul (longitud de onda corta), 535 nm para el verde y 575 nm para el rojo (longitud de onda larga). Según las proporciones de estimulación en los diversos tipos de cono, el sistema las interpreta como distintos colores. La estimulación de estos tres tipos de colores a la vez da sensación del blanco. (Velásquez, 2014, p. 318)

Por otro lado, están los bastones, las neuronas fotorreceptoras que complementan a los conos en sus funciones restantes. “los bastones no existen en la fovea y se distribuyen, más escasamente, en el resto de la retina” (Kolb & Whishaw, 2006, p. 182). Los bastones se pueden describir como los

Más sensibles a la luz y son los receptores utilizados en condiciones de baja intensidad luminosa o penumbra (p. ej., en el crepúsculo o durante la noche). Los pigmentos de los bastones tienen una absorción máxima en los 496 nm del espectro visual y la imagen obtenida está compuesta por tonos de gris (“como una fotografía en blanco y negro”). (Pawlina & Ross, 2007, p. 24)

Estas células fotorreceptoras son las encargadas de la visión nocturna o escotópica, gracias a esta forma de visión “se ven sombras variables de gris pero no pueden distinguirse los colores. Cuando la retina se adapta por completo a la luz” (Cunningham & Riordan, 2012, p. 197) y por otro lado está la “visión diurna (fotópica) es mediada sobre todo por los fotorreceptores cónicos, y la visión crepuscular (mesópica) por la combinación de conos y bastones” (Cunningham & Riordan, 2012, p. 198).

El ojo, al igual cualquier otro órgano del resto del cuerpo humano puede presentar deterioro o algún daño en su totalidad o en alguna de sus partes, lo cual podría desencadenar un problema visual o hasta en la pérdida total de la visión. En la actualidad se encuentran

285 millones de personas con discapacidad visual, de las cuales 39 millones son ciegas y 246 millones presentan baja visión. Aproximadamente un 90% de la carga mundial de discapacidad visual se concentra en los países de ingresos bajos. El 82% de las personas

que padecen ceguera tienen 50 años o más... El 80% del total mundial de casos de discapacidad visual se pueden evitar o curar. (Organización mundial de la salud, 2014).

Entre las enfermedades visuales se encuentra la retinosis pigmentaria, que se entiende como “una enfermedad crónica, correspondiente a las distrofias retinianas” (Molina, 1997, citado por Hernández, Lorenzo & Ramírez en 2003, p.1), también se plantea como

Enfermedades degenerativas que afectan al ojo y se caracterizan por una pérdida lenta y progresiva de la visión, que afecta, al menos en sus etapas iniciales, a la visión nocturna y periférica y que en algunos casos conduce a la ceguera (utilice las gafas adjuntas para experimentar algunos de los problemas visuales que presentan las personas afectadas por esta patología). (Bernat, 2007, p. 16).

El curso de esta enfermedad inicia a temprana edad, pero solo es hasta la adolescencia donde esta se manifiesta y tiene un impacto negativo, afectando áreas como la educativa, personal y hasta social (Chacón, López & Vervloed, 2013, p. 315), en una investigación realizada por Berson, Dryja & Hartong en el 2009 afirmaron que “la edad de inicio de la retinitis pigmentosa... puede ir desde la primera infancia hasta la edad adulta” (p. 1798). Los síntomas que se presentan en esta enfermedad son muy variantes, pero entre los más comunes se encuentran la reducción de la agudeza visual, la reducción del campo visual y la nictalopía progresiva (Rojas & Saucedo, 2012, p. 170).

Nombrada anteriormente la nictalopía se entiende como “la presencia en el centro de la córnea de una mancha pequeña, que permite de noche, por la mayor dilatación de la pupila, el paso de los rayos luminosos hasta la retina” (Bossu, 1843, p. 185). Por otro lado, tenemos la agudeza visual, que se define como es la capacidad que tiene el ojo de reconocer por separado, con nitidez y precisión, objetos muy pequeños y próximos entre sí” (González, 2007, p. 86).

Esta enfermedad tiene variadas clasificaciones, una de ellas es la que se determina mediante la etiología o la forma genética por la cual se presentó. En esta clasificación se presenta cinco tipos; la autosómica dominante, autosómica recesiva, ligada al cromosoma, digenética y esporádica.

Se inicia hablando de la RP de etiología genética autosómica dominante, la cual cuenta con una prevalencia “de aproximadamente 20%” (Delgado – Pelayo, 2012, p. 164) tiene un curso de forma lenta, leve, a su vez menos grave, en ocasiones el afectado conserva una buena visión hasta una edad avanzada; y tiene un inicio tardío. Aquí normalmente uno de los padres está afectado y tras pasa la enfermedad al 50% de sus hijos, la prevalencia de esta retinosis pigmentaria es del 20%.

Esta forma de RP “Usualmente se inicia en la adolescencia y se caracteriza por una temprana... Habrían entre 11 y 41 mutaciones causantes” (Tamayo & Urrego, 2003, p.6).

En esta clase de herencia, la enfermedad solo se manifiesta cuando el individuo presenta por copias del mismo gen, provenientes una del padre y otra de la madre; es decir cuando se posee el gen en (dosis doble). Este mecanismo de herencia implica que ambos padres son clínicamente sanos pero portadores del gen alterado; aproximadamente del 30% de todas las familias afectadas con RP tienen este tipo de herencia. (Tamayo & Urrego, 2003, p. 6)

Luego se encuentra la herencia autosómica dominante (RP-AD) que tiene una prevalencia de “aproximadamente 30%” (Delgado- Pelayo, 2012, p. 164). “esta variedad parece ser poco severa y de progreso más lento... fluctuando entre un severo compromiso retiniano de inicio temprano, hasta un daño limitado y lentamente progresivo de inicio tardío”. La representación genética de este tipo de RP “tiene una copia del gen alterado y la otra normal. Aproximadamente un 20% de todas las familias afectadas presentan este tipo de herencia.” (Tamayo & Urrego, 2003, p. 7)

Por otra parte, está la RP por herencia recesiva ligada a x con una epidemiología del 15% (Delgado – Pelayo, 2012, p. 164). Los varones que son afectados por esta tipología cuentan con “un patrón típico de espículas de hueso en el fondo del ojo, cúmulos de pigmentos y progresión de la atrofia coroidal que los lleva rápidamente a la ceguera” (Tamayo & Urrego, 2003, p.8)

Seguidamente esta la tipología más reciente es la herencia digenica la cual se produce “Cuando una persona afectada tiene mutaciones causantes de la retinitis (RP) en dos genes

diferentes; es decir, cada uno de ellos tiene una copia normal y otra alterada de cada uno de los genes implicados” (Tamayo & Urrego, 2003, p. 10). Para finalizar con esta tipológica se encuentra “El 30% restante son esporádicos” (Delgado-Pelayo, 2012, p. 164). La tipología retinosis pigmentaria esporádica tiene como característica “mutaciones dominantes sin historia familiar de RP porque las manifestaciones clínicas en 15 los padres sean poco severas o de inicio tardío” (Goldaracena, 2008, p. 14).

Por otro lado la retinosis pigmentaria tiene otra tipología basada en la heterogeneidad desde la perspectiva clínica, inicia con RP en sector o sectorial es un tipología en la que los paciente “rara vez refieren síntomas... los campos visuales demuestran defecto sectorial. El pronóstico es habitualmente favorable” (Jiménez & Quiroz-Mercado, 1996, p. 309). Tiene características como “un estadio inicial, con una distribución asimétrica del pigmento que poco a poco ira evolucionando, agravando la situación” (Chacón, 2013, p. 50).

Así mismo, se puede encontrar la RP inversa o central aquí el daño se manifiesta “en el polo posterior con baja de AV importante por lesión macular” (Jiménez & Quiroz-Mercado, 1996, p. 309). El pigmento aparece alrededor de la macula, las afecciones que se presentan son “la capacidad de adaptación a la oscuridad... serias alteraciones en la visión del color, presenta un trastorno en la percepción de la zona azul-verde del espectro” (Chacón, 2013, p. 50).

Luego está la RP pericentral inicia su afectación “alrededor del nervio óptico y se extiende a través de las arcadas temporales, alrededor de la macula Con el tiempo, se desarrollan cambios pigmentarios idénticos a la RP clásica, pero únicamente alrededor de la mácula” (Jiménez & Quiroz-Mercado, 1996, p. 309). Seguidamente la RP unilateral tiene como manifestación “las mismas caracterizan que la RP clásica en un ojo y ausencia completa de alteración en el otro” (Jiménez & Quiroz-Mercado, 1996, p. 309).

Después esta la RP sin pigmento se describe su desarrollo con una “sintomatología y los resultados de pruebas... Son idénticas a las que se encuentran en la RP clásica pero... No presentan migración de pigmentos ni formación de las áreas hiperpigmentación en espículas óseas” (Jiménez & Quiroz-Mercado, 1996, p. 309).

Se debe pasar a la Retinosis pigmentaria senil es aquella que se produce sobre los:

40 y 65 años y suelen darse casos en lo que la progresión es lenta, desarrollándose en 2 o 3 años... La reducción del campo visual puede ser más temprana e incapacitante... en el fondo del ojo se pueden observar degeneraciones seniles, como atrofia coriorretiniana senil o vasoesclerosis (Chacón, 2013, p. 49).

Luego se encuentra a la Retinitis punctata albescens se presenta de dos formas “progresiva y la estacionaria... se caracteriza porque en el fondo del ojo se aprecian lesiones punteadas blancas en el polo posterior, pudiendo observarse espículas de pigmento en la periferia” (Chacón, 2013, p. 51). Otra clasificación de esta enfermedad sería, la Retinosis pigmentaria con preservación paraarteriolar se presenta con las afecciones de “la RP típica con la excepción de que las primera etapas el pigmento deja libre un espacio alrededor de los vasos. Con el tiempo estas zonas también se afecta” (Goldaracena, 2008, p. 6).

Otro tipo de retinosis pigmentaria es la coroideremia tiene un sintomatología de “RP típica pero... algunas diferencias debido a la atrofia coroidea. Se da en los valores debido a su carácter hereditario ligado al cromosoma X... Las mujeres portadoras manifiestan ligeros cambios en el fondo del ojo” (Goldaracena, 2008, p. 6). Para terminar este apartado esta la degeneración progresiva de conos y bastones, donde se observa un “defecto en los conos, con los síntomas de disminución de la agudeza visual, falta de discriminación de color y ausencia o reducción fopica del electrorretinograma... En general se presenta una importante reducción del campo visual con escotoma central” (Chacón, 2013, p. 51).

Cabe resaltar también el hecho de que para esta enfermedad “No existe tratamiento de tipo medicamentoso... Sin embargo, sí, puede realizarse una labor de información entre

las familias sobre los factores genéticos (consanguinidad)” (Marín, 2004, p. 34), pero “se intenta frenar la progresión con suplementos de vitamina A” (Forcada, 2009, p.480), este suplemento “en altas dosis ha sido utilizada por varios grupos de médicos... los resultados no son confiables, ya que existen graves errores en la metodología y se han reportado casos con reacciones secundarias graves” (Jiménez & Quiroz-Mercado, 1996, p. 311).

Se han puesto en práctica diversos tratamientos como los fármacos, vitaminas, cirugías y trasplantes de células del epitelio pigmentario, pero hasta el momento ninguna ha sido eficaz. Los medios para proporcionar un tratamiento eficaz son diversos, entre ellos está el tratamiento relacionado “Aplicación de factores neurotróficos, que son un grupo de proteínas naturales que mantienen vivas y sanas a las células durante el desarrollo embrionario y también durante el periodo adulto” (Bernat, 2007, p.53). Pero este tratamiento a detenido su progreso debido a “la escasa duración de estos factores dentro del organismo y los problemas derivados de la necesidad de inyectarlos periódicamente dentro del ojo” (Bernat, 2007, 53).

Como se expresó anteriormente, existe un tratamiento que es basado en la vitamina A. Delgado-Pelayo en el 2012 afirma que el alto consumo de alimentos y suplementos que contengan vitamina A podrán ayudar a descender el daño de los conos en la retina, pero aún no

Se ha comprobado que este tratamiento retrase la pérdida de la visión. La vitamina A es muy importante en el proceso de la visión ya que

La vitamina A es imprescindible en la regeneración de la rodopsina, cuya descomposición por la luz permite el proceso visual. Es necesaria para la vista, para que no se produzca ceguera nocturna. Su deficiencia puede provocar incluso ceguera total. Sin la vitamina A no podemos ver los colores ni distinguir entre la luz y la oscuridad. En estados carenciales la púrpura visual no se puede regenerar. Su poder antioxidante previene enfermedades, como la ceguera nocturna y las cataratas. (Carratala, 2008, p.24).

Para finalizar con el apartado de tratamientos, cabe resaltar que en los últimos años los pacientes con RP tienen una nueva posibilidad de mejorar su visión y a su vez su calidad de vida y desenvolvimiento en el medio.

El sistema de prótesis de retina Argus II es el primer dispositivo de restauración de la visión que recibe la aprobación comercial en la Unión Europea (Marca CE) en marzo de 2011 y por la Food and Drug Administration de Estados Unidos (FDA) en febrero de 2013, hasta la fecha ha sido implantado en más de 200 pacientes en todo el mundo. (Benito, 2017, p. 11).

El dispositivo es una innovación que aún está en modo de prueba, aunque ya cuenta con varias aprobaciones por entidades públicas.

El dispositivo Argus II ha sido diseñado para crear percepciones visuales gracias a la estimulación eléctrica de las células restantes de la retina interna, después de la pérdida de visión debido a la degeneración de los fotorreceptores. El implante es una prótesis epirretinal implantada quirúrgicamente que ha entrado en el mercado comercial como tratamiento para pacientes... predominantemente retinosis pigmentaria (Benito, 2017, p. 11).

Proceso de aprendizaje.

En el segunda parte de este nivel se encuentra el proceso de aprendizaje, que se define como el “conjunto de relaciones y principios que determinan la adquisición de nuevos repertorios y el cambio de comportamiento” (Castro y Greiff, 1998, p. 33). Con esto se quiere decir que este apartado abarca como el paciente con retinosis pigmentaria obtiene nuevos conocimientos.

En un estudio hecho por Bueno et al., 2014, donde se manejó una población de 31 jóvenes con retinosis pigmentaria, se pudo evidenciar el avance académico tenido por cada uno de los sujetos.

Tabla 1

Nivel de escolaridad alcanzada por los jóvenes adultos con RP. Año 2012. En Cuba.

Nivel de escolaridad	Grupo de 20-27 años	Grupo de 28 – 35 años	Hombres	Mujeres	Total de jóvenes y %
Primaria	1	1	2	0	2 (6,5%)
Secundaria	3	3	0	6	6 (19,4%)
Preuniversitaria	5	2	3	4	7 (22,5%)
Universitaria	3	13	5	11	16 (51,6%)
Total	12	19	10	21	31 (100,0%)

Con esta investigación se puede resaltar el hecho de que más de la mitad de la muestra accedió a la educación superior, la cual se representa con un porcentaje de 51,6% entre hombres y mujeres de 20 a 35 años.

Gracias los resultados anteriores se puede afirmar que el paciente presentaría un problema al momento de efectuar el aprendizaje visual, ya que “el sentido de la visión es el mediador entre todas las otras informaciones sensoriales, estabilizando la interacción del niño con su medio” Barraga (citado en Andrade et al, 1999, p. 281).

Además de las dificultades ya nombradas, se debe también hablar de que, “la discapacidad visual ha sido identificada como una causa potencial de sentimientos de inferioridad e incapacidad, afectando las relaciones sociales de una persona y conduciendo a una reducción del rendimiento académico y un ajuste social deficiente” (Chacón, 2013, p.69)

Debido a las limitaciones se puede recurrir a otros canales aprendizaje, como por ejemplo el aprendizaje auditivo, que tiene un proceso secuencial que cuenta con “Atención y conciencia de los sonidos, Percepción y respuesta a sonidos concretos, Diferenciación y discriminación de sonidos, Reconocimiento de sonidos asociados a palabras, Reconocimiento

de voces, comprensión de palabras y direcciones... Todo este proceso permite la formación del lenguaje” (Andrade et al. 1999, p. 282).

Posteriormente se encuentra el aprendizaje táctil-kinestésico el cual necesita “el desarrollo de algunas habilidades cognitivas de conocimiento y de atención” Bueno (Citado en Andrade et al. 1999, p. 283). Este mismo autor propone unas fases para este proceso, las cuales son: conocimiento y atención, conocimiento de las estructuras y formas básicas. Relación de las partes con el todo, representación de objetos de dos dimensiones, su forma gráfica y discriminación y reconocimiento de símbolos.

Por otro lado, las necesidades educativas que generalmente requiere un paciente con problemas visuales son

Incrementar las oportunidades para manipular los objetos, orientación y movilidad, estimulación senso-motriz, coordinación oído- sistemas motores. Acceso a la información a través de otros sentidos: tactos, oído... trabajo con un código háptico-auditivo y adecuación a los ritmos individuales del aprendizaje. Restablecimiento de aptitudes posturales, corporalmente saludables y socialmente aceptables, estimulación auditiva, desarrollo de la sensibilidad fina de las manos, estimulación psicomotriz, referentes auditivos y táctiles de ubicación (emplear otros sentidos para manejarse y moverse en el espacio), utilización de un bastón y deambulación guiada por el brazo de otra persona (Andrade et al. 1999, p. 285).

Finalmente, Chacón, López & Vervloed en 2012 generaron aportes en el espacio educativo, para el trabajo con estudiantes diagnosticados con retinosis pigmentaria.

Eliminación de tantas proyecciones de video/película y proyecciones de diapositivas / transparencias como sea posible de la práctica en el aula... (2) Utilizando tipografías más grandes en fotocopias. (3) Retire los materiales con mala calidad de color, contraste limitado o color borroso... (4) Mejora de la iluminación ambiental, ya que los niveles de poca luz se traducen en una reducción de sensibilidad de contraste de los individuos.

Proceso de motivación y mantenimiento conductual.

Este proceso es el resultado de la relación entre “el comportamiento y sus consecuencias, que junto con las alternativas conductuales disponibles, le permite al individuo, por una parte,

predecir” (Castro y Greiff, 1998, p. 35). En este apartado se resalta más la motivación, la cual se define como

Un proceso adaptativo, que es el resultado de un estado interno de un organismo, que le impulsa y le dirige hacia una acción en un sentido determinado. Es decir, es influenciado por factores externos e internos que activan al organismo y dirigen su conducta hacia la consecución de objetivos o metas gratificantes. (Utria, 2007, p. 59).

Chacón en el 2013 retoma a Barraga y Morris en 1986 los cuales exponen que la motivación es un factor bastante trascendental en las alteraciones de visión (p. 58). Además, cabe resaltar que se debe focalizar la “atención especial a los aspectos motivacionales previos al tratamiento, a la prevención de la recaída y al mantenimiento a largo plazo” (Oblitas, 2010, p. 153)

Nivel II. Procesos derivados.

En el segundo nivel se trata de la interacción de los procesos primarios desarrollados en el primer nivel. Dentro de este apartado se encontrarán los procesos afectivos y los emocionales.

Procesos emocionales.

Este proceso se describe como la integración de los “procesos básicos para dar como resultado los procesos emocionales” (Castro y Greiff, 1998, p. 37). Desde la retinosis pigmentaria los procesos emocionales se ven afectados, pues en estos pacientes se han visto presentes los trastornos de ansiedad y depresión.

Desde este modelo se toma la ansiedad y la depresión como un proceso emocional, pero se describe como un producto más complejo y particular de la interacción de los procesos básicos, pues se argumenta que la relación generada entre los procesos es mucho más fuerte, cabe resaltar que esto ocurre de forma aleatoria; lo que quiere decir que no todos los

pacientes con retinosis pigmentaria presentaran la misma intensidad de síntomas psicológicos.

La depresión se puede definir como “un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración” (Organización mundial de la salud, 2017).

En una investigación hecha por Dagnelie & Kiser en el 2008 afirmaron que en pacientes con retinosis pigmentaria se pueden encontrar “alto riesgo de estrés. Los estados psicológicos negativos, como la ansiedad y la depresión, así como el aumento de la somnolencia diurna y los trastornos del sueño” (p. 167) extendiendo mas esta idea están Mapolón, Quiñones, Rodríguez & Vilato en 1999 se pudo ver reflejado que los pacientes mayores de 4 años cuando inician con el proceso de la perdida visual presentan cambios psicológicos los cuales pueden terminar en depresión. Por otro lado, se descubrió que “a más edad, puntuaciones más altas en depresión” (Chacón & López, 2016, p. 823)

Seguidamente, la ansiedad se entiende como un “aumento de la tensión del organismo, ocasionado por la actividad psíquica y/o biológica frente a la presencia de un peligro (real, imaginario o anticipado) o de una expectativa de diversa índole” (Sarudiansky, 2013, p. 23)

Los índices de ansiedad presentes en esta enfermedad son un 94% según una investigación realizada por Mapolón, Quiñones, Rodríguez & Vilato en 1999. Además, se encontró que “la ansiedad es mayor en personas con RP y sus familiares, como estado y como rasgo, lo que puede deberse a un sentimiento de amenaza o anticipación del daño, por otro lado comprensible debido al carácter degenerativo de la RP” (Chacón, 2010, p. 474). En este proceso se concluye que la ansiedad y la depresión son trastornos que si se encuentran presentes en pacientes con retinosis pigmentaria.

Procesos afectivos.

Los procesos afectivos son complementarios a los anteriores, puesto que “son el resultado de la interacción de procesos biológicos, de aprendizaje, motivacionales y emocionales” (Castro y Greiff, 1998, p. 37). Desde la retinosis pigmentaria se puede describir como aquellas respuestas y contenido psicológico por parte del paciente producto de su enfermedad.

Iniciando, se referencia que los pacientes con retinosis pigmentaria deben pasar por unas etapas de duelo debido al impacto psicológico que genera esta enfermedad

Las personas que se enteran de que padecen una enfermedad crónica experimentan reacciones emocionales similares a las de aquellas que se enfrentan inicialmente a una situación de pérdida. Este conjunto de reacciones emocionales, que se denominan duelo, constan de las siguientes etapas: a) negación, b) enojo, c) desesperación y/o negociación, d) depresión y e) reconciliación o aceptación de la realidad. (Oblitas, 2010, p. 252)

En este orden de ideas se argumenta que “resulta obvia la importancia de desarrollar y aplicar intervenciones psicológicas eficaces para los pacientes con enfermedades crónicas” (Foley, Bedell, LaRocca & Scheinberg, 1987, citado por Oblitas en 2010, p. 253). Cabe resaltar que la retinosis pigmentaria es considerada una enfermedad crónica; un aspecto muy importante en esta enfermedad es el acompañamiento psicológico, así lo demuestran algunos autores, pues describen que “el diagnóstico temprano permite que el paciente se prepare psicológicamente para la eventual pérdida de visión” (Keane & Miller, 1992, p.1116). También contemplan que “No hay cura para la RP, y el enfoque terapéutico se basa en ralentizar el proceso... y la ayuda a los pacientes a hacer frente al impacto social y psicológico de la ceguera” (Benito, 2017, p.6)

Por otro lado (García, Gil & Bambo) describen que “también es importante considerar la repercusión psicológica de estos síntomas sobre el paciente, porque la rehabilitación es más exitosa cuando el individuo ha aceptado la situación y conserva unas expectativas razonables” (p. 20).

Aparte de estos aspectos se deben sumar alteraciones como la afectación en su autovaloración... El sentirse enfermo, rechazar la enfermedad y el tratamiento, la repercusión en su desarrollo social que le traen los síntomas que padece, hacen que en este adolescente se profundicen los comportamientos críticos de la etapa. La impulsividad, la tendencia a la fantasía y la inseguridad son rasgos de su personalidad que no acepta. (Fernández & Quiñones, 2008, p. 81)

Nivel III. Covariaciones relacionadas funcionalmente.

Este siguiente nivel se basa en las covariaciones conductuales que se producen a la par de la situación o enfermedad que se desencadene. Covariación se entiende como a la “co-ocurrencia o correlación de disfunciones específicas” (Castro y Greiff, 1998, p. 37). Al mismo tiempo, este nivel expone la comorbilidad; lo que se entiende como “la co-ocurrencia de entidades diagnósticas” (Castro y Greiff, 1998, p. 38)

En la retinosis pigmentaria se presenta comorbilidad con la hipoacusia, este término refiere a la “disminución o abolición (grado máximo= sordera) de la audición, cuyo origen está entre el CAE y la entrada del nervio auditivo al trocoencéfalo (núcleos y cocleares)” (Donoso, Nogales & Verdugo, 2005, p. 138). Cabeza et al (2008) elaboraron una investigación donde se pudo identificar que se relacionan con frecuencia la retinosis pigmentaria con sordera o hipoacusia (p. 12).

Seguidamente, la covariancia que se presenta junto a la retinosis pigmentaria según Hitchman et al en el 2003 aseguraron que pacientes con retinosis pigmentaria pueden presentar afectaciones en la lecto-escritura (párr. 19). Además, (Benítez. S., Franco. E., Pérez. I. & Villareal. L., 2011) en su investigación se logró concretar, que se manifiesta un

Deterioro cognitivo progresivo de año de evolución afectando múltiples dominios, trastorno de la marcha (tipo piramidal). Empeoramiento progresivo cognitivo, conductual y motor. Incapacidad deambulacion... Situación de mutismo acinético... Alteraciones en funciones ejecutivas, visuoespaciales, memoria, fallos agnósticos en denominación. (p. 16)

Para finalizar este nivel se debe nombrar al síndrome cerebeloso, ya que Fernández y Vásquez en el 2012 exponen que “los pacientes usualmente exhiben un síndrome cerebeloso lentamente progresivo con varias combinaciones de trastornos oculomotores, disartria, disimetría, tremor cinético y/o marcha atáxica. También pueden presentar retinopatía pigmentaria” (p. 11), lo que quiere decir que existe una correlación entre estas enfermedades.

Nivel IV. Problemas específicos (“Síntomas”).

Este último nivel explica las “manifestaciones específicas que con frecuencia constituyen los motivos de consulta o “síntomas” del paciente en la práctica clínica” (Castro y Greiff, 1998, p. 38). Este permite comprender los síntomas de la enfermedad desde la perspectiva del paciente y como estos son procesados en su día a día.

Dimensión ambiental de la organización conductual.

En esta última dimensión se tiene en cuenta “los recursos ambientales y del contexto dentro del cual se mueve el paciente en la actualidad desde una perspectiva molar amplia, no solamente teniendo en cuenta el ambiente inmediato” (Castro y Greiff, 1998, p. 39), en este apartado se busca profundizar en las áreas familiar, económica, social y cultural.

Dentro de esta dimensión se encuentran seis ambientes, el ocio, el cultural, el laboral, familiar, el ambiental macrosocial y ambiental físico.

Contexto ambiental físico.

Este contexto se centra en la relación entre “las características del ambiente físico, tanto natural como construido (arquitectónico), sobre el comportamiento humano” (Castro y Greiff, 1998, p. 39). Así mismo, cuenta con una división la del ambiente físico inmediato y la del ambiente físico extendido.

El ambiente físico inmediato hace referencia a “las propiedades físicas del ambiente en términos de distribución de los espacios, así como de ambiente fijo y semifijo” (Castro y

Greiff, 1998, p. 39). Este medio se tiene en cuenta ya que proporciona información frente al paciente. Complementando se encuentra el ambiente físico extendido, que se entiende como “las características en las cuales una persona se desplaza especialmente en su vida cotidiana. Los ambientes urbanos, suburbanos y rurales” (Castro y Greiff, 1998, p. 40.)

Contexto de ambiente macrosocial.

El ambiente macrosocial es el que delimita “las fronteras dentro de las cuales e generan los recursos ambientales de los individuos” (Castro y Greiff, 1998, p. 40). En este contexto el ser humano toma gran información para su parte individual. Al igual que el contexto anterior, este se subdivide en dos; la organización política y socioeconómica y los recursos económicos y de tiempo.

La organización política y socioeconómica, Castro y Greiff ven la parte política como una oportunidad para recolectar información de condiciones físicas, oportunidades de empleo hasta determinantes para la violencia e inseguridad. Complementándose con esto, se encuentra el factor socioeconómico que permite acceder a la parte social, de salud, educativo y hasta del bienestar en su generalidad (p. 40).

Luego encontramos los recursos económicos y de tiempo los cuales complementan a los anteriormente descritos, Castro y Greiff ven estos recursos como los cuales determinan las opciones para solucionar el problema, o en este caso, el tratamiento para una enfermedad (p. 40).

Contexto ambiental familiar.

En este contexto podemos captar información de su núcleo familiar y de la dinámica que este maneje, además, los minuciosos detalles encontrados en este medio son trascendentales en el desenvolvimiento del paciente.

Castro y Greiff dividieron este apartado en las características demográficas y personales de las personas significativas las cuales obedecen a una descripción detallada de cada miembro de la familia del paciente. Por otro lado, están las características estructurales e interactivas, son aquellas que especifican la relación función que cumple cada persona dentro de la familia (p. 41).

Desde la retinosis pigmentaria cabe resaltar que esta enfermedad no solo afecta al paciente, pues su familia también manifiesta síntomas negativos producto del impacto de la misma. Esto se comprueba gracias a que Chacón et al en 2010 en su investigación, concluyeron que “la ansiedad es mayor en personas con RP y sus familiares, como estado y como rasgo, lo que puede deberse a un sentimiento de amenaza o anticipación del daño, por otro lado comprensible debido al carácter degenerativo de la RP” (p. 473).

Contexto ambiental laboral.

El apartado laboral en este modelo tiene como fin “describir las características del medio laboral, tanto en términos de sus propiedades y recursos físicos, relaciones sociales, etc., como en el grado de correspondencia entre las propiedades individuales y las exigencias ambientales que se requieren para un adecuado funcionamiento laboral” (Castro y Greiff, 1998, p. 41).

La información recolectada aquí ayudara a establecer el desenvolvimiento del sujeto en el área de trabajo, además, detectara las necesidades a nivel de infraestructura para un óptimo desempeño.

Contexto ambiental cultural.

En esta parte del modelo Castro y Greiff pretenden identificar paradigmas establecidos en el sujeto debido a los estereotipos sociales, además la interacción y el control que tiene

frente a su medio social (p. 41). Adicionalmente estos autores plasmaron ciertos ítems que se deben de tener en cuenta al momento de la recolección de información en este contexto.

Las características del medio cultural en general, así como la de la subcultura específicas.

Las condiciones étnicas.

Los grupos de referencia formal e informal.

Las redes de apoyo. (p. 42)

Contexto de ocio.

Este modelo termina en el contexto del ocio que se entiende como “intereses y aficiones no relacionados con las actividades instrumentales o laborales, proporciona una información de gran importancia, especialmente para el análisis del sistema motivacional” (Castro y Greiff, 1998, p. 42).

Para finalizar, cabe resaltar que el modelo multidimensional de formulación clínica posee grandes herramientas para recolectar información completa y además profunda frente a cualquier situación o eventualidad.

Marco contextual

En la actualidad la muestra de esta investigación vive en Cúcuta, Norte de Santander, en el barrio Aniversario uno; donde vive en una casa de estrato dos. Allí vive con su abuela, su madre, hermano menor, tío, tío político y algunos familiares que vienen a quedarse por temporadas.

Asiste a un colegio del barrio, donde se desarrolla académicamente bien, pues tiene buenas notas, alterna su colegio con espacios de ocio como con montar patines o bicicleta; hasta asistir a los cursos que ofrece la policía a los niños.

Marco legal

El Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia tiene como función formular, dirigir, adoptar y ejecutar la política en materia de salud, salud pública y promoción de salud, lo que quiere decir que está relacionado con las leyes que se manifiesten aspectos de salud.

Una de estas leyes es la 1616 del 21 de enero del 2013; que expresa el “derecho a la Salud Mental a la población colombiana, priorizando a los niños, las niñas y adolescentes, mediante la promoción de la salud y la prevención del trastorno mental, la Atención Integral e Integrada en Salud Mental en el ámbito del Sistema General de Seguridad Social en Salud” (Ley N° 48.680 del 2013).

La constitución política de Colombia de igual forma expresa sus implicaciones sobre la salud, pero en el artículo 47 la relaciona con los sujetos discapacitados, pues plantea que “el estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran” (Constitución política de Colombia, p. 22, 1991).

Según el Ministerio de Salud y Protección social (2015) en Colombia hay 6.3% de personas con discapacidad, lo que refiere que se deben establecer ciertos parámetros para su bienestar.

Debido a estas estadísticas se creó el sistema nacional de discapacidad que tiene como función impulsar las políticas públicas relacionadas con la discapacidad, este sistema se logró establecer gracias a la Ley N° 46.685 de 2007. Dos años más adelante el congreso de la republica crea la ley N° 43.371 la cual describe la inclusión social de todas las personas con discapacidad mental, lo cual ayuda a complementarse con la ley anteriormente descrita.

En el año de 2009 el ministerio de educación nacional genero un decretó denominado 366 en el cual se describe el apoyo a los estudiantes con necesidades especiales por parte del servicio pedagógico. Allí se describen las especificaciones, las necesidades que presenta el individuo dependiendo de la discapacidad que presente.

Más adelante se establece los parámetros y criterios que se centran en los servicios que se necesita la educación de necesidades especiales, entre ellos se resaltan los plasmados en el “Artículo 4°. Docentes y otros profesionales de apoyo. Los departamentos y entidades territoriales certificadas al asignar educadores, profesionales en educación especial, psicología...” (Resolución 2565, 2003, p.30).

Luego, para especificar más esta resolución se creó la ley 1618 que tiene como objetivo “garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, de acciones afirmativas, de ajustes razonables y de la eliminación de toda forma de discriminación por razón de discapacidad” (Ley N° 48.717).

Finalmente, el decreto 1421 del 2017 el cual tiene como fin reglamentar la atención educativa para la población con discapacidad.

Capítulo III

Marco metodológico

El enfoque de esta investigación es el cualitativo, el cual se basa en la “recolección y análisis de los datos para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación” (Baptista., Fernández. & Hernández., 2014, p. 7). Dentro de este enfoque se encuentra un diseño de investigación denominado estudio de caso, el cual se define como

Una técnica o instrumento ampliamente utilizado en las ciencias humanas tiene una doble utilidad: para el aprendizaje de la toma de decisiones y como una modalidad de investigación. En este sentido, el estudio de caso se refiere al paradigma N=1 que toma al individuo unidad como universo de investigación o, lo que es igual, lo que denominamos estudio de caso único. Este estudio puede realizarse, en ocasiones, atendiendo en profundidad al sujeto considerado en un momento concreto o de un modo longitudinal. (Díaz, Mendoza & Porras, 2011, p.1)

Población

El participante nacido en el centro materno infantil La Carolina ubicado en el estado de Barinas en el país de Venezuela. Es producto de un embarazo deseado y es la gesta número tres de cuatro hijos. Durante el embarazo se presentó una amenaza de aborto; la cual luego de un corto tiempo se logró estabilizar y evoluciono con normalidad, gracias a que se consumieron los multivitamícos requeridos y se contó con una alimentación adecuada.

Nacido a las 38 semanas de gestación por parto natural el cual tuvo un lapso de tiempo de 1 hora. Obtuvo 8 puntos en la escala Apgar, lo que lo ubica en un intervalo de normalidad, al nacer tuvo un peso de 2.500 kilogramos y midió 48 centímetros. Se alimentó con leche materna hasta 18 meses, gateo a los 6 meses, camino a los 12 meses y controló esfínteres vesicales diurnos y nocturnos a los 2 años al igual que los esfínteres anales.

En cuanto al desarrollo del lenguaje se inició con el balbuceo a los 6 meses, luego a los 11 meses dijo tres palabras, a los 15 meses unió dos palabras y finalmente a los 2 años inicio construyendo frases.

Actualmente tiene 11 años, 11 meses y 9 días. Presenta hipoacusia leve bilateral y se ubica en 15 dBs, tiene como diagnóstico retinosis pigmentaria, presenta retraso en crecimiento y desarrollo. La retinosis pigmentaria es de carácter congénito, pero se generó una activación a los 8 meses de edad, debido a una convulsión generalizada a causa de una fiebre alta.

Muestra

En esta investigación se eligió una muestra de manera no probabilista, lo que se entiende como “la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o los propósitos del investigador” (Sampieri. R., 2014, p. 176). Esto se realizó debido a que la temática expuesta cuenta con pocas manifestaciones.

Técnica e instrumento

El instrumento a utilizar en esta investigación es una entrevista semiestructurada es aquella que “presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados” (Díaz., Martínez., Torruco., Valera., 2013, p. 163). Las entrevistas fueron realizadas por las investigadoras, las cuales fueron revisadas y aprobadas por tres expertos.

Las entrevistas se le realizarán a tres personas, las cuales serán diferentes dependiendo del área compartida con la muestra, la madre del adolescente que nos responderá algunas áreas e igualmente el paciente con retinosis pigmentaria y complementando esta información la abuela del adolescente.

Recursos a utilizar

Recursos materiales

Copias

Lapiceros

Computador

Recursos financieros

Tabla 2

Recursos financieros

Requerimiento	Precio
Material impreso	2000
Internet	35000
Tiquetes de avión	150000
Viáticos	150000
Oftalmólogo	75000
Total	412000

Capítulo IV

Resultados y discusión

Luego de la revisión teórica de diferentes adaptaciones metodológicas y de la aplicación de las entrevistas semi estructuradas, se recolecto la información requerida, se comparó entre sí y se organizó mediante el modelo multidimensional de la formulación clínica de Castro y Greiff creado en 1998.

Cabe resaltar que este modelo se divide en tres categorías las cuales a su vez cuentan con unas sub categorías, que se deben mencionar con el fin de que esta metodología se relacione con el modelo y los factores de la enfermedad.

Dimensión temporal de la organización conductual

En esta dimensión Castro y Greiff hace referencia al aprendizaje a lo largo de la historia del individuo, basándose en los factores del desarrollo, la predisposición y los desencadenantes.

Factores de desarrollo

En este punto se encuentra todo el recorrido del proceso de evolución del paciente. En ese orden de ideas se pudo determinar que la madre del adolescente durante el embarazo presentó una amenaza de aborto entre los tres y cuatro meses de gestación, esto se logró estabilizar gracias a consumo de vitaminas y de alimentación adecuada, seguidamente el nacimiento se dio a las 38 semanas de gestación, obtuvo 8 puntos en la escala de Apgar, lo que lo ubica en un intervalo de normalidad, al nacer peso 2,5 gramos y midió 48 centímetros. Se alimentó de leche materna hasta los 18 meses, gateo a los 6 meses, camino a los 12 meses sin complicaciones, sostuvo la cabeza en el tiempo adecuado y controló esfínteres vesical y anal diurnos y nocturnos a la edad de 2 años.

Durante su niñez tuvo la necesidad de generar un proceso de adaptación debido a la enfermedad que se desencadenó a su corta edad; puesto que fueron las consecuencias de las complicaciones en su desarrollo del ciclo vital.

Factores de predisposición

En este apartado se describe la etiología de la enfermedad, en este caso cabe resaltar que la retinosis pigmentaria es de carácter genético. En el caso de la muestra de la investigación se hizo revisión frente a varios documentos médicos, exámenes realizados al mismo y sustento teórico, se pudo determinar que es de carácter esporádico; puesto que este no presenta antecedentes de familiares con esta misma enfermedad.

Aunque, el adolescente cuenta con un familiar que presenta miopía la cual se entiende “déficit visual para la visión lejana... Que se condensa en la parte entornando el ojo” (Bonafonte, 2006, p. 16), pero esta enfermedad no se relaciona con el hecho de portar la retinosis pigmentaria.

Factores desencadenantes

Complementando los dos factores anteriormente expuestos, está el factor desencadenante el cual hace referencia aquellos que anteceden inmediatamente a la aparición del problema y, aunque están funcionalmente relacionados con éste, no constituyen en sí mismos un factor causal determinante” (Castro y Greiff, 1998, p. 29).

En este caso, el paciente presentó a los ocho meses de edad fiebre alta, la cual se vio acompañada de una crisis febril que se define como “una convulsión asociada a una enfermedad febril” (Asociación española de pediatría, 2008, p. 8).

Al momento que el personal médico evaluó todos los factores del paciente debido a su pérdida periférica de visión pudieron asociar que la retinosis pigmentaria que presenta el

individuo se detono a una edad no acorde a la estimada en la teoría, ocasionada por múltiples convulsiones febriles.

Dimensión jerárquica de la organización conductual

Esta dimensión cuenta con tres niveles, ya que “Según este modelo, el comportamiento está estructurado de acuerdo con la acción de diversos procesos interdependientes que están organizados jerárquicamente en distintos niveles” (Castro y Greiff, 1998, p. 30).

Cada uno de estos niveles cuenta con unos procesos que se relacionan entre si y dan resultados al comportamiento del individuo.

Nivel I. procesos mentales o de primer orden.

Este nivel es el más amplio y general, dentro de el se encuentran el proceso biológico, de aprendizaje y finalmente el proceso de motivación y mantenimiento conductual.

Proceso biológico

Este modelo define el proceso biológico como “una serie de estado, por ejemplo, restricciones biológicas, que determinan los límites del comportamiento de un individuo” (Castro y Greiff, 1998, p. 32). En ese orden de ideas aquí se debe establecer todo el contenido teórico sobre la enfermedad, lo cual se expuso anteriormente en el marco teórico.

Proceso de aprendizaje

Luego se encuentra el proceso de aprendizaje, en el cual establecen el “conjunto de relaciones y principios que determinan la adquisición de nuevos repertorios y el cambio de comportamiento” (Castro y Greiff, 1998, p. 33).

En este caso, el paciente inicio su etapa escolar a los tres años de edad en el estado de Barinas en Venezuela donde solo curso un año, debido a que sé movilizó a Cúcuta ciudad de

Colombia a establecerse con su abuela. Siguió su etapa escolar en un colegio cerca de su residencia el cual es público y abarca solo preescolar y la primaria.

Durante el proceso no ha presentado dificultades relacionadas con su enfermedad, pero si utiliza herramientas como la lupa para aumentar el tamaño de las letras o número y fotocopias donde se aumenta la letra de las guías escolares que utiliza; sumado a esto el paciente manifiesta que en ningún momento ha sentido desinterés o ha contemplado la idea de desertar en el estudio.

Referente a la carga académica, el adolescente manifiesta que se le facilitan todas las materias, pero prefiere todo lo relacionado con las humanidades y el arte, que poco le gusta la matemática y la contabilidad, aunque presenta buenas calificaciones y que cuenta con sus compañeros como apoyo; pues en algunas ocasiones le dictan lo que se encuentra en el tablero de clase si él no lo ve muy bien. Conforme a sus tareas o trabajos su núcleo familiar “lo apoya cuando lo necesita enfatiza él”, pues este manifiesta que le gusta ser independiente y desarrollar solo sus tareas.

Proceso de motivación y mantenimiento conductual

Este proceso es el producto de la relación entre “el comportamiento y sus consecuencias, que junto con las alternativas conductuales disponibles, le permite al individuo, por una parte, predecir” (Castro y Greiff, 1998, p. 35).

En ese orden de ideas cabe resaltar la gran motivación intrínseca que tiene el paciente frente a su condición, pues él manifiesta querer seguir los estudios obteniendo buenas calificaciones, además aspira a iniciar la universidad cuando termine la secundaria, desea incursionar en música como carrera profesional.

Además, de forma holística cree que su condición no lo limitara a realizar cada acción u ocupación que en un futuro quiera desempeñar. Así mismo su familia constantemente lo

anima a seguir desarrollando sus labores de la mejor manera, pues ellos manifiestan que él debe ser independiente para que se esfuerce y se desenvuelva mejor.

Nivel II. Procesos derivados

Este nivel es el resultado de la interacción de los procesos anteriormente descritos en el primer nivel. En este apartado se encuentran los procesos emocionales y afectivos.

Procesos emocionales

En este proceso se genera la integración de los “procesos básicos para dar como resultado los procesos emocionales” (Castro y Greiff, 1998, p. 37). En este caso, en repetidas ocasiones los participantes a los cuales se les aplicó el instrumento de recolección de información aseguraron que el adolescente presenta sintomatología ansiosa, pues manifiestan que “es una persona muy acelerada, preocupada y además cuando está enojado se desestabiliza con facilidad”, de acuerdo a Mapolón, Quiñones, Rodríguez & Vilato en 1999 la ansiedad si se ve contemplada en pacientes con retinosis pigmentaria.

Cabe resaltar, que el adolescente en la mayoría de las ocasiones expresa sus emociones y las exterioriza de forma adecuada y expresa sus pensamientos de forma clara y precisa.

Procesos afectivos

Los procesos afectivos son complementarios de los emocionales, pues para dar como resultado los procesos emocionales” (Castro y Greiff, 1998, p. 37). En las etapas de duelo descritas por Oblitas en el 2010 el adolescente se encuentra en el proceso de reconciliación o aceptación de la realidad, pues él habla de manera positiva sobre su enfermedad y no manifiesta emociones o pensamientos negativos sobre su realidad.

El adolescente presenta una firme convicción religiosa en términos de la “curación” de la enfermedad, según lo manifestado por Fernández & Quiñones (2008) la tendencia a la fantasía es evidente en las personas con la condición. El parte médico ha sido claro en el

progreso de la enfermedad y el manejo de la misma, aun así el paciente y su familia esperan un milagro en el cual alguno de los elementos religiosos los cuales profesan pueden traer una cura.

Nivel III. Covariaciones relacionadas funcionalmente

En el siguiente nivel se describen las covariaciones y la comorbilidad que presenta en este caso la retinosis pigmentaria. Donoso, Nogales & Verdugo en el 2005 exponen comorbilidad con la hipoacusia la cual se cumple en el adolescente que se tomó de muestra en esta investigación, la cual fue corroborada con un estudio realizado por un oftalmólogo.

Nivel IV. Problemas específicos (“Síntomas”)

En este nivel, se describen “manifestaciones específicas que con frecuencia constituyen los motivos de consulta o “síntomas” del paciente en la práctica clínica” (Castro y Greiff, 1998, p. 38). Más específicamente, son los síntomas que percibe el paciente y a su vez, como estos se procesan en su día a día.

En este caso, el paciente desde la parte biológica manifiesta sentir que sus ojos se agitan, siente ardor en algunas ocasiones y cuando hace mucho calor causa irritabilidad en sus ojos. Desde el apartado de psicología el paciente expresa sentirse bien ante su enfermedad y demuestra sus emociones con claridad.

Dimensión ambiental de la organización conductual

En esta última dimensión se describen “los recursos ambientales y del contexto dentro del cual se mueve el paciente en la actualidad desde una perspectiva molar amplia, no solamente teniendo en cuenta el ambiente inmediato” (Castro y Greiff, 1998, p. 39), en este apartado se busca profundizar en las áreas familiar, económica, social y cultural.

Desde el área familiar se pudo identificar que se encuentra en una familia monoparental dirigida por la madre, que tiene tres hermanos más, dos mayores y uno menor. La relación

con su madre es cercana pero conflictiva y con su padre es distante; actualmente está a cuidado de su madre, pero desde el primer año de edad hasta los doce años estuvo al cuidado de su abuela materna, la cual manifiesta el adolescente es su familiar favorito, pues siente más confianza con ella.

Desde el factor económico los familiares afirman tener las capacidades monetarias para el desarrollo óptimo del adolescente. En el área cultural cabe aclarar que el individuo no pertenece a una comunidad étnica y que por el momento no se encuentra vinculado a ningún grupo social.

Desde el apartado de ocio actualmente el paciente disfruta del juego con sus primos los cuales viven cerca de su vivienda en Bogotá, aunque manifiesta que en Cúcuta disfrutaba más. Finalmente se puede observar en la descripción del modelo multidimensional de Castro y Greiff, como se ha venido desarrollando desde todos los ámbitos el adolescente con retinosis pigmentaria, a partir de la descripción se ha evidenciado la importancia del abordaje psicológico en las condiciones del individuo y la familia.

Conclusiones

Esta investigación tuvo como objetivo general analizar las dimensiones del desarrollo de un adolescente con retinosis pigmentaria, de esta forma se pudo analizar cada una de las tres dimensiones postuladas por el modelo multidimensional de la formulación clínica, especificando cada una de las categorías que permitieron el sustento teórico de la información obtenida.

Se inició con la primera dimensión, la temporal de la organización conductual, dentro de la cual hay tres factores, el primero: desarrollo, en el cual se encontró que el proceso de embarazo tuvo una amenaza de aborto entre los tres y cuatro meses, el parto fue natural y el proceso de marcha, gateo y sostén cefálico se desarrolló dentro de parámetros normales.

Luego de esto encontramos los factores de predisposición, donde se logró identificar que la etiología del paciente es de carácter esporádico, pues en su árbol genealógico no cuenta con algún familiar con esta misma patología. Para completar esta dimensión están los factores desencadenantes, que en este caso sería la fiebre alta que llegó a convertirse en crisis febril que detono y adelanto la sintomatología de la retinosis pigmentaria.

Posteriormente está la dimensión jerárquica de la organización conductual que cuenta con diferentes niveles. Iniciando están los procesos mentales o de primer orden, dentro del cual está el proceso biológico que esclarece y determina la teoría e información sobre la retinosis pigmentaria.

Seguidamente está el proceso de aprendizaje, donde se pudo visualizar que el paciente ha desarrollado un proceso educativo acorde, lo que quiere decir que su enfermedad no hay sido obstáculo, no obstante este manifiesta que utiliza dos herramientas; la lupa y las guías escolares con la letra aumentada, cabe resaltar que el adolescente se interesa mucho por el estudio y no contempla la posibilidad de desertar de él. Así mismo está el proceso de motivación y mantenimiento conductual, en el cual se pudo concluir que el individuo está

motivado intrínsecamente frente a su futuro, además se resalta el continuo deseo de superación y de querer obtener la autorrealización.

Por otro lado, tenemos el nivel dos de los procesos derivados, donde se encuentran los procesos emocionales y afectivos. En el primero se encontró que el paciente manifiesta sintomatología ansiosa, que además, expresa y exterioriza sus emociones de manera acorde y clara. Por otro lado, en los procesos afectivos cabe destacar que el paciente se encuentra en la etapa de aceptación frente al duelo de su enfermedad, así mismo tiene una plena convicción religiosa de algún día “recuperarse de su enfermedad”.

Continuando con el nivel de covariación relacionadas funcionalmente, se pudo identificar que el paciente posee comorbilidad con hipoacusia. Terminando con esta dimensión en el nivel cuatro denominado problemas específicos o síntomas, el paciente refirió que sus ojos “tiemblan” en algunas ocasiones, arden y se irritan constantemente, desde el apartado psicológico él expresa sentirse bien frente a su enfermedad; pues no percibe sentimientos o emociones negativas respecto a su condición.

Como última dimensión tenemos la ambiental de la organización conductual donde se determinó que su familia es monoparental, presenta una relación cercana pero conflictiva con la madre y distante con el padre. El adolescente manifiesta que el familiar con el que más cómodo se siente es su abuela materna; ya que con ella estuvo gran parte de su crianza. Frente al factor económico se logró concluir que la familia le podrá brindar actualmente un apoyo monetario, acceso a los servicios sanitarios y educación, para finalizar el contexto de ocio se desarrolla con normalidad, pues recurrentemente juega con sus primos y algunos vecinos cercanos.

Recomendaciones

Al terminar el estudio de caso se considera importante que se siga profundizando en los proyectos de investigación referente al abordaje psicológico de la retinosis pigmentaria, con el fin de fortalecer la necesidad del acompañamiento y seguimiento del profesional de psicología en el desarrollo y tratamiento de esta enfermedad, no solamente para el portador de la enfermedad, sino también frente al proceso que debe iniciar la familiar, siendo afectados por la condición como se pudo evidenciar en el estudio.

Es fundamental establecer este campo de acción para profesionales en psicología, generando la necesidad del quehacer en el ámbito hospitalario, así mismo teniendo en cuenta que es una condición que ha sido poco estudiada, es pertinente conocer la enfermedad en el contexto local y nacional.

De acuerdo a los resultados, se sugiere investigar la correlación entre la ansiedad y la retinosis pigmentaria, ya que se pudo evidenciar en el adolescente sintomatología ansiosa, como lo han demostrado estudios internacionales.

Referencias bibliográficas

- Alberich. J., Gómez. D. y Ferrer. A. (2013). Percepción visual. Recuperado de <https://www.guao.org/sites/default/files/biblioteca/Percepci%C3%B3n%20visual.pdf>
- Alejo. I. & Londoño. C. (2017) *instrumentos usados en Colombia para evaluar la dimensión psicológica del proceso salud – enfermedad*. Colombia, Universidad católica de Colombia.
- Amil. B., Nápoles. A., Sifontes. B. y Quiñones. I. (2007). Características psicológicas del niño y adolescente que padecen Retinosis Pigmentaria. *Revista Humanidades Medicas*, 7 (3) 1 – 22. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/hmc/v7n3/hmc040307.pdf>
- Andrade. P., Checa. F., Núñez. M., Robles. M. & A.Vallés. (1999). *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual*. España, once dirección de educación.
- Arboláez. A., Cartaya. O., Estévez. M., González. M. López. D. & Valdés. A. (2014). Caracterización de algunos estados emocionales en pacientes con retinosis pigmentaria típica en dos de sus estados. *Acta medica del centro*, 8 (3) 72 – 77. Recuperado de <http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/148/193>
- Asociación española de pediatría. Crisis febriles. Recuperado de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/8-cfebriles.pdf>
- Baptista. M., Fernández. C. & Hernández. R. (2014). *Metodología de la investigación* (6ta. Ed.). Colombia, Mc Graw Hill Education.
- Barón. R. (Tercera edición). (S.f). *Fundamentos de la psicología*, México D.F. y México, Pearson.
- Benítez. S., Franco. E., Pérez. I. & Villareal. L. CUATRO AÑOS DE DURACIÓN DE UN CASO ESPORÁDICO HETEROCIGOTO DE CREUTZFELDT-JAKOB (CJD). En J. Sancho (Presidencia). LXIII Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología. Congreso llevado a cabo en Barcelona, España.

- Benito. A. (2017). *Restauración de la función visual con el implante de retina Argus II* (Tesis de Máster). Universidad de Valladolid. Argentina.
- Bernat. S. (2007). Retinosis Pigmentaria Preguntas y Respuestas. Recuperado de [http://www.foal.es/sites/default/files/docs/18_enlace_al_libro_escrito_formato_pdf\(5_9mb\)_0.pdf](http://www.foal.es/sites/default/files/docs/18_enlace_al_libro_escrito_formato_pdf(5_9mb)_0.pdf)
- Berson. E., Dryja. T. & Hartong. D. (2009). Retinitis pigmentosa. *The lancet* 368 (18) 809 – 1795. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17113430>
- Bonafonte. E. (Tercera edición). 2006. *Esquemas clínicos – visuales en la oftalmología*, Barcelona y España, Masson.
- Bossu. A. (1843). *Nuevo compendio médico para uso de los médicos prácticos*. Madrid, España. Imprenta de la viuda de Jordán e hijos.
- Bueno. Y., Cid. B., Copello. M., Dyce. B. & Hernández. R. (2012). Atención integral a adolescentes y jóvenes con retinosis pigmentaria. *Cuba salud*. [Tabla 1]. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2014000400014
- [Caballo. V. \(1998\). *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos*. Siglo veintiuno editores, S.A. España.](#)
- Cabeza. A., Cid. B., Copello. M., Domínguez. D., Dyce. B. & Hernández. R. (2008). Características clínicas y evolución de la retinosis pigmentaria en los adolescentes. *Revista Cubana Pediatría*, 80 (2) 1 – 14. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/ped/v80n2/ped01208.pdf>
- Carratala. S. (2008). Vitaminas y visión. *Gaceta óptica*, (431), 24 – 26. Recuperado de <http://cnoo.es/download.asp?file=media/gaceta/gaceta431/cientifico2.pdf>
- Casado. J., Cuenca. N., Gómez. A., Núñez. A. & Oliver. C. (2008). La ceguera puede vencerse. *Visión lucha contra la ceguera*, (33), 1 – 40. Recuperado de

<http://www.canariasretinosis.org/index.php/publicaciones/revista-vision/20-revista-vision-n-33/file>

Castro. L. & Greiff. E. (1998). Formulación clínica conductual. En Caballo. V. (Ed. 2), *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos* (3 – 79). Madrid; España: Siglo veintiuno.

Chacón. H. (2013). *Estado emocional y funcionalidad visual de personas con retinosis pigmentaria. Repercusión en el entorno familiar.* (Tesis Doctoral). Universidad de Granada, España.

Chacón. H., Chacón. A., Díaz. C., Fernández. C., Polo. T. & López. M. (2010). Depresión y ansiedad en personas con retinosis pigmentaria, sus familiares y un grupo control. *Universitas Psychologica*, 10 (2) 467-476. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v10n2/v10n2a12.pdf>

Chacón. H. & López-Justicia. M. (2016). *Relación entre autoconcepto y nivel de depresión en personas con retinosis pigmentaria.* *Anales de psicología* 32 (3) 820 – 827. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/ap/v32n3/clinical2.pdf>

Chacón – López. H., López-Justicia. M. & Vervloed. Psychological and educational recommendations for working with young people with retinitis pigmentosa. *School psychology international*, 35 (4) 314 – 356.

Cieza. A., Fernández. M. & Fernández. A. (2010). Conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento (cif). *Revista española de salud pública*, 84; 169 – 184. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v84n2/especial4.pdf>

Constitución política colombiana (1991). Asamblea Nacional Constituyente, Bogotá, Colombia, 6 de Julio de 1991. Recuperado de

<http://www.corteconstitucional.gov.co/inicio/Constitucion%20politica%20de%20Colombia.pdf>

Corbin. J. & Strauss. A. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Antioquia, Colombia; Universidad de Antioquia.

Cunningham. E. y Riordan. P. (2012). VAUGHAN Y ASBURY Oftalmología general. Recuperado de <http://www.nparangaricutiro.gob.mx/Libros/Oftalmologia%20General%20de%20Vaughan%20y%20Asbury%2018%20Edicion%20BA.pdf>

Dagnelie. G. & Kiser. A. (2008). Reported efectos of non-traditional treatments and complementary and alternative medicine by retinitis pigmentosa patients. *Clinical and experimental optometry*, 91 (2) 166 – 176. Recuperado de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1444-0938.2007.00224.x>

Delgado-Pelayo. S. (2012). Retinosis pigmentaria. *Revista médica MD*, 3 (3) 163 – 166. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/revmed/md-2012/md123f.pdf>

Díaz. L. Martínez. M., Torruco. U. & Valera. M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica* 2 (7), 162 – 167. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3497/349733228009.pdf>

Díaz. S., Mendoza. V. & Porras. C. (2013). Una guía para la elaboración de estudios de casos. *Primera revista electrónica en américa latina especializada en comunicación*, 75; 1 – 25. Recuperado de http://www.razonypalabra.org.mx/N/N75/varia_75/01_Diaz_V75.pdf

Decreto 366. Ministerio de educación nacional. Bogotá, Colombia. 09 de febrero de 2009. Recuperado de https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-182816_archivo_pdf_decreto_366_febrero_9_2009.pdf

Decreto 1421. Ministerio de educación nacional. Bogotá, Colombia. 29 de agosto de 2017.

Recuperado de

<http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%201421%20DEL%2029%20DE%20AGOSTO%20DE%202017.pdf>

Donoso. A., Nogales. J. & Verdugo. R. (2006). *Tratado de neurología clínica*, Santiago, Chile. Universitaria.

Fernández. P. & Quiñones. I. (2008). *Modelo de Atención Psicológica al niño y el adolescente con Retinosis Pigmentaria*. (Tesis de doctorado). Instituto Superior de Ciencias Médicas “Carlos J. Finlay”. Camagüey, Cuba.

Fernández H y Vásquez. M. (2012). Ataxias espinocerebelosas de herencia autosómica dominante (SCAs): características, clasificación y diagnóstico. Universidad de Costa Rica. Instituto de Investigaciones en Salud (INISA), Vol. 25 (1). Recuperado de <http://www.binasss.sa.cr/revistas/neuroeje/v25n1/art4.pdf>

Forcada. E. (2009). *Guía MIR claves de la preparación*. Madrid, España. Díaz de santos SA.

García. E., Gil. L. y Bambo. M. (2015). Retinosis pigmentaria. Avances diagnósticos terapéuticos. Recuperado de

http://www.laboratorioshea.com/medias/thea_informacion_73.pdf

Goldaracena. B. (2008). La retinosis pigmentaria. Asociación andaluza de retinosis pigmentaria.

Recuperado de http://retinosis.org/docs/pdf/guia_retinosis.pdf

González. D. (2007). *Ergonomía y psicología*. Lerez, España. Confederación Confemetal.

Gulcan. G. & Krithika. A. (2018). Coping strategies, vision-related quality of life, and emotional health in managing retinitis pigmentosa: a survey study. *BCM Ophthalmology*, 18 (21).

Recuperado de

https://www.researchgate.net/profile/Gulcan_Garip2/publication/322796903_Coping_strategies_vision-

[related quality of life and emotional health in managing retinitis pigmentosa A survey study/links/5a71e4a4a6fdcc53fe11a47f/Coping-strategies-vision-related-quality-of-life-and-emotional-health-in-managing-retinitis-pigmentosa-A-survey-study.pdf?origin=publication_detail](http://www.scielo.org/related_quality_of_life_and_emotional_health_in_managing_retinitis_pigmentosa_A_survey_study/links/5a71e4a4a6fdcc53fe11a47f/Coping-strategies-vision-related-quality-of-life-and-emotional-health-in-managing-retinitis-pigmentosa-A-survey-study.pdf?origin=publication_detail)

Hernández. R., Lorenzo. M. & Ramírez. T. (2003). Retinosis pigmentaria con herencia recesiva ligada al cromosoma x. caracterización oftalmológica. *Revista cubana de oftalmología*, 16 (2). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21762003000200009

Hidalgo. V. (2015). *Retinosis pigmentaria y ayudas optométricas* (Tesis de pregrado). Universidad politécnica de Cataluña, Barcelona.

Hitchman. D., Osorio. L., Padilla. C. & Pérez. J. (2003). Prevalencia de baja visión y ceguera en un área de la salud. *Revista cubana medica general integral*, 19 (5). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252003000500008

Jiménez. J. & Quiroz-Mercado. H. (1996). Retinosis pigmentaria. En Quiroz-Mercado. H. (Ed. 1), *Retina diagnóstico y tratamiento* (pp. 305-313). México D.F., México: McGraw-Hill Interamericana.

Keane. C. & Miller. B. (1992). *Miller/Keane diccionario enciclopédico de enfermería*. Montevideo, Uruguay. Panamericana.

Kolb. B. & Whishaw. I. (2006). *Neuropsicología Humana*. Buenos aires, Argentina. Panamericana.

Lazarus. A. (1999). *El enfoque multimodal una psicoterapia breve pero completa*. Bilbao, España, Desclée de brouwer.

Ley N° 43.371 1306. El congreso de Colombia. Bogotá, Colombia. 05 de junio de 2009. Recuperado de http://fundacionparalasamericas.org/wp-content/uploads/2013/12/Ley_1306-de-2009.pdf

Ley N° 46.685 1145. El congreso de la república. Bogotá, Colombia. 10 de julio de 2007.

Recuperado <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=52081>
https://oig.cepal.org/sites/default/files/2007_ley1145_col.pdf

Ley N° 48.680 1616. El congreso de la república. Bogotá, Colombia. 21 de enero de 2013.

Recuperado de <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1616013.pdf>

Ley N° 48.717 1618. El congreso de Colombia. Bogotá, Colombia. 27 de febrero de 2013.

Recuperado de

Mapolón. Y., Quiñones. I., Rodríguez. M. y Vilato. G. (1999). Alteraciones psíquicas en niños con retinosis pigmentaria. *Instituto Superior de Ciencias Médicas "Carlos J. Finlay" Centro Provincial de Retinosis Pigmentaria*, 12 (2) 124 – 128. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/oft/v12n2/oft08299.pdf>

Marín. M. (2004). *Alumnos con necesidades educativas especiales*. Universidad estatal a distancia. San José, Costa Rica.

Ministerio de salud y protección social. (2015). Sala situacional de personas con discapacidad.

Recuperado de <http://discapacidadcolombia.com/index.php/legislacion>

Oblitas. L. (2010). *Psicología de la salud y calidad de vida*. México D.F., México. Cengage Learning.

Organización mundial de la salud. (2008). Enfermedades crónicas. Recuperado de

http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

Organización mundial de la salud. (2014). Ceguera y discapacidad visual. Recuperado de

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>

Orozco. L. & Vinaccia. S. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas: perspectivas en psicología*, 1 (2) 125 – 137. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/679/67910202.pdf>

- Pawlina. W. & Ross. M. (2007). *Histología: texto y atlas con Biología Celular Y Molecular 5ª edición*. Buenos aires, Argentina. Panamericana.
- Resolución 2565. Ministerio de educación nacional. Bogotá, Colombia. 24 de octubre de 2003.
Recuperado de https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-85960_archivo_pdf.pdf
- Rojas. S. & Saucedo. A. (2012). *Retina y Vítreo*. México D.F., México. Manual Moderno.
- Solari. J. (2004). *Genética Humana: fundamentos y aplicaciones en la Medicina*. Santa fe de Bogotá, Colombia. Panamericana.
- Sarudiansky. M. (2013). Ansiedad, angustia y neurosis. Antecedentes conceptuales e históricos. *Psicología iberoamericana*, 21 (2) 19 – 28. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133930525003>
- Tamayo. M. y Urruego. L. (2003). Genética de la retinosis pigmentosa. Instituto de genética humana. Recuperado de http://www.derechoaladesventaja.org/documentos/Folleto_genetica_retinitis_pigmentosa.pdf
- Urtubia, C. (1997). *Neurobiología de la visión*. Barcelona, España. Ediciones UPC.
- Utria. O. (2007). La importancia del concepto de motivación en la psicología. *Revista digital de psicología*, (2) 3, 55-78. Recuperado http://www.konradlorenz.edu.co/images/publicaciones/suma_digital_psicologia/3_motivacion_oscar_utria.pdf
- Velásquez. J. (2014). *Oftalmodatos. Manual de oftalmología clínica*. Medellín y Colombia, Hipertexto Ltda.

Anexos

Anexo 1



Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unpamplona.edu.co

10 de mayo del 2019

Universidad de Pamplona

Facultad de salud

Programa de psicología

Trabajo de grado

Yo _____, identificado con C.C. _____
Certifico que he sido informado(a) con claridad y veracidad debida respecto al ejercicio académico que las estudiantes de psicología de la universidad de pamplona me han invitado a participar; que actúo consecuente, libre y voluntariamente como colaborador, y además acedo a que mi conversación sea grabada mediante un dispositivo móvil; contribuyendo a este procedimiento de forma activa. La información obtenida a partir de sus respuestas en la prueba tendrá un carácter eminentemente confidencial, de tal manera que su nombre no se hará público por ningún motivo.

Firma

Cedula de ciudadanía



Formando líderes para la construcción de un
nuevo país en paz

Anexo 2



Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unpamplona.edu.co

10 de mayo del 2019

Universidad de Pamplona

Facultad de salud

Programa de psicología

Trabajo de grado

Yo _____, identificado con C.C. _____
Madre del adolescente _____, identificado con T.I.

_____ Certifico que he sido informado(a) con claridad y veracidad debida respecto al ejercicio académico que las estudiantes de psicología de la universidad de pamplona desarrollaran con mi hijo; que actúo consecuente, libre y voluntariamente a que mi hijo colabore, y además acedo a que su conversación sea grabada mediante un dispositivo móvil; contribuyendo a este procedimiento de forma activa. La información obtenida a partir de sus respuestas en la prueba tendrá un carácter eminentemente confidencial, de tal manera que su nombre no se hará público por ningún motivo.

Firma

Cedula de ciudadanía



Formando líderes para la construcción de un
nuevo país en paz

Anexo 3

Preguntas	Teoría
<p>¿El embarazo fue deseado?</p> <p>¿Durante el embarazo se presentó alguna complicación?</p> <p>¿En el nacimiento se produjo alguna complejidad?</p> <p>¿A qué edad el bebé sostuvo su cabeza?</p> <p>¿A qué edad gateo?</p> <p>¿A qué edad camino?</p> <p>¿Tuvo dificultades en el proceso de la marcha?</p> <p>¿Presento alguna complicación grave en la niñez?</p> <p>¿Tiene conocimiento de la profesión de la enfermedad?</p> <p>¿Presenta dificultades al relacionarse con personas mayores o menores a él?</p> <p>¿Cómo es la comunica con sus padres o cuidadores?</p> <p>¿Tiene dificultad para entablar conversación con personas desconocidas?</p> <p>¿A qué edad inicio el proceso escolar?</p> <p>¿Ha presentado alguna dificultad en el estudio?</p> <p>¿Utiliza herramientas o ayudas para que su aprendizaje sea optimo?</p> <p>¿Ha desarrollado alguna capacidad para llevar mejor su etapa escolar, como la audición o el tacto?</p> <p>¿En algún momento se ha evidenciado perdida del interés por el estudio?</p> <p>¿Recibe apoyo emocional por parte de sus padres, cuidadores, maestros o compañeros?</p> <p>¿Cómo es el apoyo que recibe?</p> <p>¿Manifiesta sueños o anhelos?</p> <p>¿Cómo se expresa el adolescente sus emociones?</p> <p>¿Ha mostrado perdida de placer por actividades que lleva a cabo?</p> <p>¿Ha notado cambios en la alimentación como pérdida del apetito o ingesta excesiva?</p> <p>¿Es capaz de mantener su concentración en las tareas que desarrolla?</p> <p>¿Tiene la capacidad de centrar su atención o se distrae con facilidad?</p> <p>¿A qué edad se le explicó al adolescente de su enfermedad?</p> <p>¿Cómo fue la reacción del adolescente al</p>	<p>Dimensión temporal de la organización conductual</p> <p>Proceso de aprendizaje</p> <p>Procesos de motivación y mantenimiento conductual</p> <p>Procesos emocionales</p> <p>Procesos afectivos</p>

enterarse de su estado?

¿Durante esos días percibió cambios en la conducta como negación, enojo, agresividad, culpabilidad, tristeza, desesperación etc.?

¿Actualmente cómo es su estado emocional ante su condición?

¿Ha tenido en algún momento acompañamiento psicológico?

¿Tuvo alguna dificultad en el desarrollo de la lectura y la escritura?

¿Ha tenido problemas de motricidad fina o gruesa?

¿El desarrollo del habla fue con normalidad o existió alguna dificultad?

¿En algún momento ha presentado problemas de memoria o reconocimiento?

¿En alguna ocasión ha presentado problemas de ansiedad?

¿En alguna ocasión ha presentado problemas para relacionarse?

¿Ha presentado problemas o sintomatología depresiva?

¿En qué ambiente se desarrolló el adolescente (rural o urbano)?

¿En el ambiente donde se desarrolló el adolescente en algún momento se presentó violencia?

¿Cómo fue el desarrollo del adolescente dentro de ese contexto?

¿Cómo ha sido el ambiente en el que se ha desarrollado el adolescente?

¿Ha contado con los recursos necesarios para su desarrollo?

¿Tiene oportunidad para progresar o proyectarse en un futuro?

¿Cuenta con los recursos necesarios para vivienda, alimentación y estudio?

¿A qué estrato socioeconómico pertenece?

¿Cuenta con acceso a la salud?

¿Cuentan con los recursos necesarios para cumplir con gastos médicos propios de la enfermedad?

¿Ha recibido apoyo médico y especializado para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad?

¿Cuenta con acceso a la educación?

¿Cómo es la relación del adolescente con las personas que convive?

¿Cómo fue su reacción al enterarse de la

Covariaciones relacionadas funcionalmente

Contexto ambiental físico

Contexto de ambiente macro social

condicione de su hijo?

¿Cómo es la reacción del padre ante el diagnóstico de la enfermedad?

Contexto ambiental familiar

¿Cómo es la reacción de sus familiares?

¿En algún momento se vio afectado algún miembro de la familia ante el diagnóstico de la enfermedad? ¿Quién? y ¿Cómo?

¿Su familia cuenta con antecedentes de problemas de visión?

¿Conoce antecedentes de enfermedades o trastornos mentales en su familia?

Contexto de ambiente cultural

¿Asiste a la iglesia o profesa alguna religión?

¿Pertenece algún grupo social?

Anexo 4

Preguntas	Teoría
¿Cuáles son las materias que se le facilitan o le gustan más?	Proceso de aprendizaje
¿Cuáles son las materias que se le dificultan o no le gustan?	
¿Quién le ayuda con los trabajos o tareas del colegio?	Procesos de motivación y mantenimiento conductual
¿Cómo se ve en cinco años?	
¿Cómo se ve en diez años?	
¿Cuáles son sus metas?	Procesos emocionales
¿Cómo se ha sentido en el transcurso de la enfermedad?	
¿Cómo expresa sus emociones?	Procesos afectivos
¿Qué siente frente a su enfermedad?	
¿Qué expectativas tiene referente a su enfermedad?	
¿Qué piensa acerca de la enfermedad?	
¿Qué personas conforman su núcleo familiar?	Contexto ambiental familiar
¿Actualmente quien se encarga de su cuidado?	
¿Durante su crecimiento quien ha estado a cargo?	
¿Cómo es la relación con su madre?	Contexto de ocio
¿Cómo es la relación con el padre?	
¿Con que integrante de su familia se lleva mejor?	
¿A qué se dedica en sus tiempos libres?	
¿Asiste a algún grupo o practica alguna actividad en sus tiempos libres?	