

Instituto Superior de Ciencias Médicas “Carlos J. Finlay”

Artículo

## **Características psicológicas del niño y adolescente que padecen Retinosis Pigmentaria.**

### **Psychological characteristics of children and adolescents suffering from pigmentary retinosis.**

**Irene Sofía Quiñones Varela (1) Belkys Sifontes Valdés (2) Belkis Maura Amil Álvarez (3) Arelys Nápoles Téllez (4)**

- (1) Profesora Auxiliar y Consultante de Psicología Médica. Instituto Superior de Ciencias Médicas “Carlos J. Finlay” Camagüey. Email: iqvarela@finlay.cmw.sld.cu
- (2) Profesora Instructora de Psicología Médica.
- (3) Licenciada en Defectología. Policlínica Universitaria “Ignacio Agramonte”
- (4) Licenciada en Defectología.

## **Resumen**

Se efectuó un estudio en dos fases: una observacional descriptiva y otra correlacional, para caracterizar psicológicamente al niño y adolescente con Retinosis Pigmentaria y su familia, en el Centro Provincial que atiende a este paciente en la ciudad de Camagüey. El estudio se hizo aplicando una encuesta elaborada a los efectos del trabajo y una batería de pruebas psicológicas para niños y otra para adolescentes. Se realizó un muestreo intencional puro, no probabilístico de 41 pacientes. Las Pruebas Psicológicas aplicadas fueron: Encuesta, Dibujo Libre, Rotter, Wechler Bellevue (Wisc.), Test Gráfico de la Familia para ambos grupos e Historietas de Madelaine Thomas, 3 Alegrías, 3 Roñas y 3 Miedos para niños y Técnica de los 10 Deseos, Inventario de Problemas Juveniles, Escala de Autovaloración de Dembo Rubinstein, para los

adolescentes. A todas las madres de los pacientes se les aplicó el Cuestionario FFSIL para determinar su funcionamiento familiar. En lo metodológico, se realizaron modificaciones a las pruebas psicológicas, adaptándolas al entorno sociocultural cubano. Se reportaron hallazgos típicos explicables por el tipo de enfermedad. Como resultado de este estudio, se confirmó lo expuesto por otros autores que más que la enfermedad misma, lo que influye en su formación psicológica es el proceso de socialización que se efectúe.

Palabras claves: PSICOLOGÍA INFANTIL; PSICOLOGÍA DEL ADOLESCENTE; PRUEBAS PSICOLÓGICAS

## **Introducción**

El niño y el adolescente con enfermedad crónica.

La Retinosis Pigmentaria es una enfermedad crónica, hereditaria y discapacitante. Las primeras manifestaciones clínicas expresadas por los pacientes son la mala visión nocturna (nictalopía), los trastornos de la visión en los cambios de iluminación, así como el tropiezo con objetos, la fotofobia y las alteraciones en la visión. (1)

Esta enfermedad constituye un problema de salud mundial y también para Cuba donde ha sido determinada una tasa de prevalencia de 2,45 enfermos x 10 000 habitantes de todas las edades. (2)

Como toda enfermedad crónica, la Retinosis Pigmentaria una vez diagnosticada necesita un control médico periódico y un tratamiento que oscila desde el más inocuo, la vitaminoterapia, hasta el quirúrgico, percibido por el niño como agresivo y generador de un fuerte estrés. (3).

Se realiza una revisión exhaustiva acerca de las consecuencias físicas, psicológicas y sociales que tiene para el niño y su familia una enfermedad crónica. En la

bibliografía se aprecia escasez de autores que tratan de los aspectos psicológicos del niño y adolescente con Retinosis Pigmentaria. Hay que tener en cuenta que este paciente tiene una característica que lo distingue y es que los síntomas no son episódicos, sino que lo acompañan siempre y son estos los responsables de su comportamiento. La nictalopía, es un síntoma muy molesto, y siempre está presente, por lo tanto, el tropezar con objetos, el no ver de noche, la inseguridad de jugar en la calle con otros niños cuando el sol se esconde, es algo con lo que debe aprender a convivir desde pequeño y que lo lleva muchas veces a una conducta de evitación, no juega con otros, no sale de su hogar.

Se afirma que la enfermedad crónica en la infancia genera en el paciente un estrés que se expresa en su vulnerabilidad psicológica, algunos pueden limitarse a una crisis de la cual saldrán fortalecidos, ganando madurez y crecimiento personal o convertirse en un desequilibrio permanente cuyas consecuencias pueden ser las alteraciones emocionales que indiquen un atascamiento en su desarrollo; surgen así síntomas de alteraciones psíquicas o anomalías en la formación de su personalidad. Intervienen en esta situación las características propias de la enfermedad, las limitaciones que impone, los síntomas, las vivencias subjetivas que genera, los rasgos de la personalidad en formación del paciente, su capacidad adaptativa, el tipo de tratamiento que se le impone, la hospitalización, las ausencias a clases, y el manejo que hacen las familias, los contemporáneos, los profesores y la comunidad donde se desarrolla el pequeño, en fin se aprecia una influencia del entorno sociocultural en la reacción y la adaptación a la enfermedad.

Las formaciones psicológicas más dañadas en el enfermo son la autoestima, la autovaloración y su proyecto de vida, se tiene sobre todo la sensación de que la enfermedad comienza a controlar su vida, con la considerable implicación del daño a su autonomía, a su autoeficacia. En la esfera afectiva se detectan desajustes emocionales importantes: aparecen las vivencias de miedo, ansiedad e irritabilidad. Algunas enfermedades por las implicaciones y las limitaciones que imponen provocan afectaciones en su desarrollo cognitivo. También inciden negativamente en la ampliación de su esfera de intereses. En su desarrollo personal, la

enfermedad puede implicar un daño en la formación de cualidades volitivas como la independencia y la autonomía. Es muy frecuente que el niño pregunte constantemente cuánto durará, hasta cuándo será, ya que el concepto de la permanencia, de cronicidad de la enfermedad, le es difícil de interiorizar y aceptar.

Para realizar la atención psicológica al niño y adolescente con Retinosis Pigmentaria se hace indispensable conocerlo, es por ello que estas autoras se motivan a efectuar esta investigación por carecer de la información suficiente para asumir este reto.

### **Objetivo General**

Caracterizar psicológicamente al niño y adolescente enfermo con Retinosis Pigmentaria y a su familia.

### **Desarrollo**

Caracterización psicológica del niño y el adolescente con Retinosis Pigmentaria y su familia.

Para la realización de la caracterización del niño con Retinosis Pigmentaria y su familia se realizó un estudio en dos fases: una observacional descriptiva y otra correlacional.

Para la obtención de los datos se efectuó un estudio psicológico conformado por una encuesta, elaborada a los efectos del trabajo, una batería de pruebas psicológicas para niños y otra para adolescentes, también se incluyó. Otra técnica para valorar el funcionamiento familiar fue aplicada a la madre o la figura sustituta encargada del cuidado directo del paciente.

La muestra seleccionada para este trabajo estuvo integrada por 41 pacientes de un universo de 44, todos diagnosticados y atendidos en el Centro Provincial de Retinosis Pigmentaria de Camagüey, cuyas edades están comprendidas en el

intervalo considerado como etapa escolar y primera adolescencia, según el criterio de la Organización Mundial de la Salud. Se realizó un muestreo intencional puro, no probabilístico. (4)

Con respecto a la distribución de la muestra se estudiaron 30 niños del grupo etéreo de 6 a 11 años, y 11 pacientes de 12 a 15 años, de ellos 31 del sexo masculino (75.6%) y 10 del femenino. La procedencia observada fue de 7 (17.1%) de área rural y 34 (82.9%) de zona urbana.

Las Pruebas Psicológicas aplicadas a los niños fueron: Encuesta, Dibujo Libre, Test de Completar frases (Rotter Infantil), Escala de Inteligencia Wechsler Bellevue para niños, (Wisc.) Historietas de Madelaine Thomas, 3 Alegrías, 3 Roñas y 3 Miedos y Test Gráfico de la Familia.

Las Pruebas aplicadas a los adolescentes fueron: Encuesta, Dibujo Libre, Rotter de adolescente, Wisc, Técnica de los 10 Deseos, Inventario de Problemas Juveniles, Escala de Autovaloración de Dembo Rubinstein, y Test Gráfico de la familia.

A todas las madres de los pacientes se les aplicó el Cuestionario FFSIL para determinar su funcionamiento familiar.

En lo metodológico, se realizaron modificaciones a las pruebas psicológicas para adaptarlas al contexto sociocultural cubano. Constituye un estudio de corte cuantitativo, que utilizó métodos cualitativos para la obtención y el procesamiento de datos colectados a partir de la observación del comportamiento, los resultados de las entrevistas y el análisis de los productos de la actividad. Para los datos cuantitativos se utilizó el método estadístico en su dimensión descriptiva.

## **Resultados generales y discusión.**

Derivado del estudio psicológico realizado se concretaron los resultados que a continuación se expresan:

La mayoría de los enfermos estudia en enseñanza general, sólo una minoría lo hace en especial específicamente en débiles visuales y prevaleció la adaptación escolar. Esto se corresponde con el desarrollo intelectual de los pacientes y su aprendizaje escolar.

En cuanto a los trastornos en los hábitos, se encontró como más frecuente la onicofagia (46.3%) y un grupo importante de pacientes niega alteraciones en los mismos. Con referencia a la onicofagia autores como Pierce (5) refiere que es un trastorno del hábito muy frecuente en la infancia considerándolo de poca importancia y no lo vincula a daños en el desarrollo psicológico del sujeto. Añadió que es un proceso activo tendiente a reducir la ansiedad que provocan las situaciones tensionantes a niños y adolescentes que no padecen alteraciones emocionales. Ajuriaguerra (6) por su parte planteó que es una alteración muy frecuente en los niños, y que entre un 10% a un 30% lo padece, añadió que se trata de niños generalmente dominantes, ansiosos, vivos y activos y consideró que es un comportamiento motor fijado por un mal manejo familiar.

Hasta el 1990 la onicofagia constituyó un llamado síntoma especial, después de la edición del CIE 10 en ese año, no aparece esta codificación en la clasificación internacional de enfermedades. No obstante, Rodríguez y Molina (7) establecen la onicofagia entre los 25 signos de alerta en el desarrollo emocional de la etapa escolar.

En cuanto a los miedos predominó el miedo a la oscuridad (63.4%) y apareció el miedo a animales en un grupo de estos. (24.4%)

Correlacionando los miedos con los estadios de la enfermedad se apreció que el miedo a la oscuridad apareció en los tres de igual forma. Del 1er estadio y el 3ero

se observaron niños con temor a dormir solos. El miedo a los animales se apreció en niños del 1er y 3er estadio.

Estos resultados coinciden con lo referido en la bibliografía del niño con Retinosis Pigmentaria, en la cual se expresa el miedo a la oscuridad en la infancia como una característica distintiva de esta enfermedad. Aparece precisamente en los pacientes de los 3 estadios, sin ningún tipo de diferenciación. Estos resultados fueron referidos por autores como Peláez y Herrera (1,8), Pérez y Ravelo (9) y esta autora Quiñones (10) en otro de sus estudios.

No aparecieron frecuentes los trastornos del sueño. Una minoría reportó parasomnias específicamente el hablar dormido (somniloquio) y el sueño intranquilo, Galiano (11) considera este último muy frecuente y a consecuencia de estrés diurno, enfermedad física y malestares, lo valora como pasajero y con tendencia a desaparecer espontáneamente.

Los padres negaron alteraciones en los hábitos alimentarios en la mayoría de los pacientes.

La mayoría de los estudiados presentó un validismo completo, se bañan, visten, se ponen zapatos y se peinan solos, es decir, logran su independencia en los hábitos de autocuidado, resultados que no coinciden con los planteamientos hechos por otros autores como Galdó (12) Ajuriaguerra (6) y Muñoz (13) que analizaron niños que padecían otras enfermedades, que comprometían seriamente su vida, como la insuficiencia renal crónica terminal o el cáncer.

También la mayoría de los padres argumentaron que sus hijos se concentran en clases, ven programas de televisión y juegan sin cambiar bruscamente de actividad; con ello se afirma que no refirieron dificultades en el proceso de atención, este aspecto coincide con la literatura revisada en la cual no aparece

que la enfermedad crónica en el niño se acompañe de dificultades en el proceso de atención.

Se refirieron los entrevistados a que la mayoría de sus hijos prefieren jugar con niños de su propio sexo y los juegos preferidos son los de reglas preferentemente por los pacientes de 9,10 y 11 años. Señalaron que los niños de 6 y 7 años prefieren los juegos de ficción. Los juegos de mesa tienen poca popularidad entre los pacientes.

Los juegos se comportaron según lo establecido por diversos autores que han estudiado el desarrollo de la actividad lúdica, para las edades de 9 a 11 años prefirieron los juegos de regla y los de ficción a los 6 y 7 años, (“a las casitas” ó “las escuelitas”, también llamados de roles con argumento). Es llamativa la poca popularidad de los juegos de mesa en una etapa del desarrollo en que prevalecen, y no son sustituidos por los juegos computarizados.

Se reportó que la mayoría de los pacientes tienen responsabilidades en el hogar y hacen las tareas escolares sin que se les presione esto difiere de los resultados informado por otros autores, entre ellas Pérez y Ravelo. (9)

Se observó en la muestra estudiada que los niños que tienen pequeñas responsabilidades en el hogar (recogen juguetes, buscan el pan) están más preparados para hacer sus tareas solos y se muestran más independientes en sus actividades.

En cuanto a su familia, se puede argumentar que más de la mitad de la muestra convive con ambos padres. Se reportó la presencia de familia monoparental en un grupo de ellos.

Se valoró que viven en familias nucleares casi la mitad de la muestra, le siguió la mixta o asociada y por último la menos frecuente es la extensa.



En la mayoría de los encuestados se escogió la figura del padre como la que representa y aplica la disciplina en el hogar, y refirieron que existía un mayor apego a la figura de la madre (representa el afecto en el hogar). Esto fue descrito por Clavijo (14), el cual reafirma al padre como figura disciplinaria y la madre como afectiva en la familia.

Todos estos hallazgos acerca de la familia coinciden con los resultados del estudio de la familia cubana actual hechos por Ares(15) quien planteó que la familia mantiene rasgos distintivos de la familia tradicional.

Se clasificaron con presencia de Situaciones Familiares Inadecuadas en su hogar la mayoría de los pacientes. Predominó la sobreprotección, seguida por la inconsistencia.

La prevalencia de la Situación Familiar Inadecuada de sobreprotección es referida por numerosos autores entre ellos Patterson (16), Sabbeth (17), Roca (18), Molero (19), Osorio (20) que señalaron la presencia de familias sobreprotectoras en niños con enfermedades crónicas.

Entre las características de la personalidad en formación de sus hijos los padres refirieron de forma predominante, que son dominantes en el hogar, cariñosos, inseguros, celosos de los hermanos y con baja tolerancia a frustraciones. Añaden además que son sociables, de llanto fácil y dependientes.

Aparecieron de forma minoritaria las siguientes características: tímidos, tranquilos, asustadizos, impulsivos y alegres.

En las correlaciones efectuadas entre variables, a familias clasificadas como sobreprotectoras correspondieron niños inseguros, cariñosos, dependientes,

celosos, dominantes en el hogar y con baja tolerancia a frustraciones; alegres y asustadizos.

Con la Situación Familiar Inadecuada de inconsistencia se agruparon las características de los niños intranquilos, dominantes, celosos, cariñosos y con baja tolerancia a frustraciones.

Como puede apreciarse las características de la personalidad en formación que describen los padres se corresponden al tipo de Situación Familiar en que es educado el paciente, más que en características típicas de niños con esta enfermedad, es decir, no puede decirse que el niño con Retinosis Pigmentaria obedezca a un patrón de desarrollo personalógico específico. Estos hallazgos coinciden con lo referido por autores como Ajuriaguerra (6), Leventhal (21), Meyers y Weitzman (22), Osorio (20), los cuales expresaron que más que la enfermedad misma el niño con un padecimiento crónico va a responder, comportarse y desarrollarse de acuerdo al manejo familiar imperante.

Al evaluar el funcionamiento familiar, se constató que la mayoría de las familias resultaron moderadamente funcionales, seguidas por las disfuncionales, las funcionales y por último las realmente disfuncionales. Pero si se valora la relación funcionalidad –disfuncionabilidad apuntan menos hacia la disfuncionabilidad. También debe tenerse en cuenta que una estudiosa de la familia como es Louro (23), le llamó a la familia moderadamente funcional, familia en riesgo. Esto es válido para la conducta a seguir ante este aspecto.

Estas dificultades del funcionamiento familiar coinciden con los señalamientos hechos por numerosos autores entre ellos Prugh y Lloyd (24), Ajuriaguerra (6) Leventhal (21), Steinhauer (25), Galdó (12), Ruiz (26), Roca (18) Molero y Pérez (19), Lorenzo, Alba, Rodríguez (27) y Osorio (20), que expresaron el impacto y desequilibrio que la enfermedad crónica del hijo genera en la familia.

Se debe añadir que la enfermedad crónica en un miembro de la familia es considerada un factor tensionante que hace aparecer una crisis no propia del ciclo vital; esto fue precisado por varios autores entre ellos Clavijo (14), Ruiz (26), Roca (18) y Louro. (28)

Los niños que presentaron conflictos en el área escolar reportaron manejos pedagógicos inadecuados que hacen que rechacen a la maestra, pero van a la escuela y aceptan con agrado los contenidos del aprendizaje.

En las pruebas psicológicas aparecieron de forma repetitiva las molestias que le ocasiona al niño su enfermedad, sobre todo que lo limita a salir solo, a jugar de noche o salir con sus parejas o amigos si son adolescentes.

Algunos niños narran en su estudio proyectivo conflictos entre sus figuras parentales, malas relaciones entre ellos y a su vez uso de castigos fuertes en su hogar para con él. Uno de estos pacientes expresa temor a la pérdida de los padres. Estos resultados coinciden con las observaciones hechas por Hostler (29) y Sabbeth (17) al respecto.

Los pacientes expresaron las limitaciones que les imponen sus padres por padecer de Retinosis Pigmentaria en varias pruebas psicológicas (Historietas de M. Thomas, Tres alegrías, tres roñas y tres miedos, IPJ y en completar frases) en los dos grupos de edad analizados.

Las limitaciones a actividades propias de su edad ya sean en la niñez o adolescencia impuestas por el modo de vida familiar, es lo que les hace sentirse diferentes, resultados que coinciden con los encontrados por Meyers y Weitzman (22), Galdó(12) y Osorio (20). Tal y como dijeron Prugh y Lloyd (24) y Osorio (20) la capacidad de adaptación del niño y el balance entre el niño y la familia son más importantes que la propia naturaleza de la enfermedad.

Los conflictos atribuidos al área social en los escolares fueron mínimos y referidos al uso que hacen algunos de sus compañeros (en minoría) de “motes” o “nombretes” para designarlos, por el uso de ayudas ópticas (espejuelos). No se encuentran conflictos referidos a vecinos, contemporáneos, más bien refieren buenas relaciones con sus compañeros de escuela. Se sienten apoyados socialmente. Estos resultados no coinciden con los hallazgos reportados por Pérez y Ravelo (9).

Los pacientes escolares argumentaron como alegrías el recibir regalos y la eliminación de las limitaciones que les imponen sus familiares en su vida diaria, motivaciones sociales como disminución de apagones y cese del bloqueo imperialista. Sus “roñas” fueron referidas al uso de castigos por sus padres para su manejo disciplinario y a sus dificultades sensoriales, mala visión nocturna y tropezar con objetos. En la mayoría de los pacientes apareció el temor a la oscuridad y también más de la mitad de la muestra expresó miedo a animales (perros, caballos, toros y ranas fundamentalmente).

Se apreció la molestia que le ocasionan sus síntomas desde pequeños y las limitaciones que le impone la familia. Resultó interesante que expresaran motivaciones sociales en esta etapa de la vida.

En el dibujo de su familia la mayoría incluyó a ambos padres. Un grupo importante de pacientes dibujó la figura de la madre realizando labores de provecho social y la figura paterna fumando, acostada, leyendo periódico o viendo T.V en el hogar, esto expresa las vivencias del niño acerca de la distribución de roles. Este parámetro se comporta de acuerdo a los estudios de Arés (15) acerca del niño y la familia cubana en las que encontró la desigualdad en la distribución de roles.

Resulta positivo que la mayoría se dibujó dentro de su familia por lo que se puede decir que se siente identificado con ésta y se sienten parte importante de la misma. Estos resultados coinciden con los encontrados por Arés (15) al aplicar

esta prueba a niños supuestamente normales en sus estudios de la familia cubana.

En cuanto al dibujo libre aparece en detalle en una publicación realizada por esta autora en esta revista, por lo que se puede sintetizar que predominaron los dibujos originales, el uso de colores cálidos (amarillo y rojo). Prevalcieron las combinaciones realistas y el trazado fuerte e inestable con presencia de trazado fuerte y débil. En los dibujos se apreció la representación del paisaje campestre preferentemente. Puede considerarse un hallazgo el trazado en el dibujo. Si se valora lo expresado por Hilda Santucci, que a través del trazado se puede apreciar la madurez neuromotriz del niño y la coordinación oculomotora, se puede explicar que este niño con déficit visual realice este tipo de trazado en su dibujo.(30) Resultados parecidos en la coordinación visomotriz encontró García (31) en una muestra estudiada de niños ambliopes.

García (31) encontró que en las niñas hay un predominio de los paisajes campestres en sus temas de dibujo, manteniendo animismo en la ejecución del sol y en los varones carros, aviones y barcos, este mismo comportamiento se aprecia en esta investigación.

En general los resultados del dibujo del niño con Retinosis Pigmentaría presentan similitud a los encontrados por García (31) en niños normales.

Algunos adolescentes refirieron dificultades con su grupo de contemporáneos y en general expresaron dificultades en la comunicación con sus padres. Un grupo de ellos expresó poca motivación por sus estudios actuales. Se valoraron como impulsivos, inseguros y expresaron su preocupación por su tendencia a la ensoñación.

También los adolescentes refirieron motivaciones sociales tales como la culminación del bloqueo imperialista a Cuba, que se eliminen los apagones, y que los yankees no hagan mas daño en el mundo.

Un grupo de ellos abordó sus motivos familiares deseando que abuelos o padres enfermos mejoren su estado de salud.

Los adolescentes presentaron dificultades con la aceptación en su persona de la enfermedad y su tratamiento. En el indicador salud además, se apreció conciencia de enfermedad elevada y amenaza de condición discapacitante. En cuanto a su autovaloración, resultó baja en el indicador salud no así en cuanto a la felicidad e inteligencia.

Se apreció conciencia de enfermedad marcada y los síntomas generadores de molestias les refuerzan el rechazo a la dolencia y su tratamiento, esto se evidencia fuertemente en su adolescencia, etapa muy importante de la vida donde se consolida la autoestima. Ya en esta etapa van haciendo resistencia al tratamiento que aceptaban en la infancia. Estos hallazgos coinciden con los planteados por Silverstein (32), Vieira y García (33) y Rodríguez (34).

Es importante decir que tal y como expresaran Vieira y García (33) el adolescente enfermo no tolera la enfermedad, la rechaza. No le agradan los comentarios de que está enfermo y el sentirse enfermo daña su autoestima.

La mayoría de los pacientes funcionó con un nivel intelectual normal. No se pudo establecer un comportamiento significativo en el análisis comparativo de las escalas verbal y ejecutiva del Wisc. En la escala verbal los ítems de menor rendimiento fueron los de Información y Aritmética y los de mayor puntuación fueron los de Semejanzas y Comprensión. En la escala ejecutiva alcanzaron mayor puntuación cotejo de historietas y rompecabezas.

En el análisis cualitativo en general del estudio se constató que los pacientes que provienen de familias funcionales son positivos, son los que presentan menos conflictos.

Los pacientes de familia clasificadas disfuncionales son inmaduros, dependientes, de autovaloración inadecuada, con pobreza en sus motivaciones. En las pruebas se refirieron a los síntomas de la enfermedad con mayor énfasis y marcaron sus sentimientos de inseguridad. Algunos de ellos manifestaron presencia de ansiedad.

Solamente un paciente de familia con funcionamiento disfuncional refiere un alto nivel de aspiraciones, una autoestima adecuada y expresa proyectos de futuro con riqueza.

En el adolescente sí aparecen dificultades en la relación con sus contemporáneos, esto coincide con lo establecido por autores como Roca (18), Pérez y Ravelo (9), Meyers y Weitzman (22), Méndez y Beléndez (35) y Méndez y Orgiles (36).

Se aprecia en las pruebas realizadas a ambos grupos de edades, una tendencia a referir sus síntomas y las limitaciones en su vida social a que se ven sometidos por la presencia de éstos, aunque por supuesto es la familia quien los limita ante la presencia del síntoma. Un comportamiento similar encontró Baider (37), Barreras (38), Méndez y Beléndez (35), Méndez, Orgilés y López Roig (36) en niños y adolescentes con cáncer, fibrosis quística y diabetes mellitus insulino dependiente.

Una de las ventajas que tiene este niño con Retinosis Pigmentaria es que no tiene ausencias frecuentes a la escuela, pues su tratamiento es cada cierto periodo de tiempo y en esta institución donde se realiza la investigación ha sido organizada durante las vacaciones escolares, esto influye en su socialización y por ello presenta un bajo índice de problemas en esa esfera. Autores como Roca (18),

Barreras (38), Méndez y Beléndez (35), Méndez, Orgilés y López Roig (36) y Osorio (20), encontraron al niño con dificultades en su socialización en sus investigaciones pero estudiaron pacientes cuyas enfermedades los someten a largos períodos de ausencia a la escuela como son: la fibrosis quística, el cáncer, la hemofilia y la insuficiencia renal crónica.

Un hallazgo interesante es el coeficiente intelectual de los pacientes que se observó en su mayoría dentro de los parámetros normales. Iguales resultados fueron reportados por Mendoza (39) en el adulto con Retinosis Pigmentaria. No obstante autores como Peláez y Sarmiento (1,2) citan investigadores que refieren que esta enfermedad se acompaña de obesidad, retraso mental, sordera y polidactilia. En la muestra estudiada no apareció daño relevante en la esfera cognitiva.

Al analizar los ítems del Wisc se pudo constatar que los pacientes tienen un bajo rendimiento en los ítems de información, y aritmética, ambos están en correspondencia con la apropiación de conocimientos. En un estudio realizado con los pacientes adultos de Retinosis Pigmentaria, esta autora encontró que la media de la escolaridad de los pacientes adultos estaba muy por debajo de lo estipulado en Cuba. Se puede entonces decir que el ambiente familiar de la mayoría de los niños y adolescentes con Retinosis Pigmentaria de la muestra no ofrece una suficiente estimulación cultural.

En este adolescente estudiado se aprecian signos de profundización de la crisis normal de la etapa, su dificultad para vincularse a los grupos de contemporáneos por sus síntomas y las limitaciones que la familia le impone, su autoestima disminuida, el sentirse enfermo y diferente al grupo, el rechazo al tratamiento médico que debe cumplir necesariamente, la dificultad en la comunicación con sus padres, la crisis por la que atraviesa la familia, todos estos hallazgos en su estudio psicológico coinciden con los señalados por autores que han estudiado adolescentes con enfermedades crónicas tales como Vieira y García (33)



Abraham y Silver (40), Méndez y Beléndez (35) Méndez, Orgilés y López-Roig (36), Jiménez (41) y Osorio (20).

## **Conclusiones**

- El estudio de la personalidad en desarrollo de los pacientes con Retinosis Pigmentaria ratificó lo expuesto por otros autores que plantean que más que la enfermedad misma, lo que influye en su formación personalógica es el proceso de socialización que se efectúe.
- Los niños con Retinosis Pigmentaria mostraron una socialización adecuada en tanto los adolescentes se sienten diferentes a sus contemporáneos y se aíslan.
- Su rendimiento en la prueba de inteligencia, su originalidad en los dibujos demuestran que la mayoría de los estudiados tiene un funcionamiento intelectual normal y si no exhiben mayores habilidades en la esfera cognitiva es porque viven en un medio familiar poco estimulante culturalmente. Se constató una escolaridad ajustada a su edad y un aprendizaje en límites aceptables.
- Los adolescentes presentaron daño en su autoestima y rechazo a la enfermedad y al tratamiento.
- En este adolescente se profundizan los comportamientos críticos de la etapa por sentirse enfermo y rechazar la enfermedad conjuntamente con el tratamiento. La repercusión en su desarrollo social de los síntomas que padece, refuerza estas conductas.
- En el estudio psicológico predominaron las motivaciones individuales dadas las características de las etapas del desarrollo psicológico por las que transitan, pero es relevante la presencia de motivaciones sociales que denotan cierta madurez para el análisis del entorno social, datos que por supuesto son muy positivos en su formación de la concepción del mundo.
- Se puede considerar un hallazgo su expresión gráfica que muestra características propias de un trastorno funcional.

- En el estudio psicológico aparecieron de forma repetitiva las molestias que le ocasionan los síntomas de la enfermedad y las limitaciones a que los somete su familia por ello.
- Se reportó predominio de familia nuclear con presencia de padre y madre. Los niños se sienten identificados con ella.
- Se apreció una familia en crisis que se mueve a la disfuncionalidad o en riesgo de estarlo.
- La familia se mantiene con su estructura y función tradicional. Se apreció la sobrecarga del rol de la madre. Apareció el afecto como principal fortaleza, lo que ayudará a restablecer su armonía.

## **Summary**

A study was made to characterize psychologically the children and adolescent suffering from pigmentary retinosis and their family, in the Provincial Center for those patients in Camagüey. The study was carried out applying a set of psychological tests for children and another for adolescents. The applied Psychological Tests included: Interviews; Free Drawing; Rotter Test; Family Graphic Test for both groups and Comics of Madeleine Thomas; 3 Happiness, 3 Anger and 3 Fears for children and others. Methodological modifications to the psychological tests were carried out, adapting them to the Cuban sociocultural environment. The discoveries reported were typical of this illness. As a result of this study, it was demonstrated that the most important factor that influences these patients' personalities is the way in which the socialization process takes place.

Key words: CHILD PSYCHOLOGY; ADOLESCENT PSYCHOLOGY; PSYCHOLOGICAL TESTS

Recibido: 22/9/09 Aprobado: 5/12/07

## Referencias Bibliográficas

1. Peláez O. Retinosis Pigmentaria. Experiencia cubana. La Habana: Ciencia y Técnica; 1997. p 176-83.
2. Sarmiento J. A. Algunas variaciones epidemiológicas de la Retinosis Pigmentaria en Cuba. En: O. Peláez. Retinosis Pigmentaria. Experiencia Cubana. La Habana: Científico-Técnica; 1997. p.36-47.
3. Quiñones I, Mapolón Y. Estrategias de la disciplina Psicología de la Salud en el Programa Nacional de Atención al paciente con Retinosis Pigmentaria. Rev Humanidades Médicas (en línea) 2005; 5(13). Disponible en <http://www.revistahm.sld.cu>.
4. Friedrich W. Métodos de Investigación Social Marxista Leninista. La Habana: Científico Técnica; 1990.
5. Pierce Ch. Otros síntomas especiales En: A. Freedman H. Kaplan, B. Sadock. Tratado de Psiquiatría. La Habana: Científico-Técnica; 1982. Vol. 4 p 2344-45.
6. Ajuriaguerra J Manual de Psicopatología del niño. Barcelona: Masson;1987. p. 408-21.
7. Rodríguez O, Molina M. Desarrollo Psicológico de niños y adolescentes. En: O. Rodríguez, A Pérez y otros, Salud Mental infanto-juvenil. La Habana: Ciencias Médicas, 2006. p 96-113.
8. Herrera M. Clasificación. En: O. Peláez. Retinosis Pigmentaria. Experiencia Cubana. La Habana: Científico-Técnica.; 1997. p 77-83.
9. Pérez M, Ravelo V, Caballero B, Fernández G. Retinosis Pigmentaria en niños y adolescentes. Características Psicológicas. Rev Cubana de Oftalmología, 1993;(1): 25-33.
10. Quiñones I, Rodríguez M, Mapolón Y. Alteraciones Psíquicas en niños con Retinosis Pigmentaria. Revista Cubana de Oftalmología 1999; 12 (2):12-15.
11. Galiano M. Trastornos del sueño. En: O. Rodríguez. Salud Mental Infanto – Juvenil. La Habana: Ciencias Médicas; 2006. p. 207-10.

12. Galdó G. La patología social en el marco de la nueva pediatría. *Revista Española de Pediatría* 2000; 56(331): 3-19.
13. Muñoz VA. La patología oncológica en la infancia. *Nuevas Perspectivas. Revista Española de Pediatría* 2000; 56 (1): 80-86.
14. Clavijo A. *Crisis Familia y Psicoterapia*. La Habana: Ciencias Médicas; 2002.
15. Arés P. *Mi familia es así*. La Habana: Ciencias Sociales; 1990.
16. Patterson J. Refuerzos para familias en situaciones de estrés. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica* 1995; 1:51-52.
17. Sabbeth B. Comprensión del impacto de las enfermedades crónicas infantiles en la familia. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica* 1984; 1:49-59.
18. Roca MA. La familia del enfermo crónico. Un sitio cubano para cultivar salud. (En línea) 2006 Infomed. Consultado Septiembre 10, de 2006. Disponible en: <http://www.saludparalavida.sld.cu/index.php>.
19. Molero M, Pérez A. Estrés y ansiedad en cancer infantil: Un estudio de las principales intervenciones psicológicas. (En línea) 2000. Congreso de la SEA. (Consultado en Abril de 2004) disponible en: <http://www.ucm.es/info/seas>.
20. Osorio M, Bazán G y Paredes M Afrontamiento de los padres de niños con padecimientos crónicos en M. Osorio y L. Oblitas, *Psicología de la Salud Infantil*. Bogotá (en línea) 2006 *Psicom*. (Formato electrónico) Disponible en: <http://www.librosdepsicologia.com>.
21. Leventhal J. Evaluación Psicosocial de los niños con enfermedades físicas crónicas. Madrid: Emalsa; 1984.p. 73-88.
22. Meyers A. Weitzman M. Enfermedad Pediátrica por virus de inmunodeficiencia humana. La enfermedad crónica más nueva en niños. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica* 1991; 1: 177-79.
23. Louro I, Infante O, de la Cuesta D, Pérez E, González I, Pérez C y colaboradores. *Manual para la Intervención en la Salud Familiar*. La Habana: Ciencias Médicas; 2002.
24. Prugh D. Lloyd O. Reacciones infantiles a la enfermedad, la hospitalización y la cirugía. En A. M. Freedman, Hl. Kaplan, y B.J. Sadock, *Tratado de Psiquiatría* La Habana: Científico Técnica; 1984. p 2315-19.

25. Steinhauer P, Mushin D, Rae-Grant Q. Aspectos Psicológicos de la enfermedad crónica. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica* 1974; 21: 825-40.
26. Ruiz G. La Familia. En: F. Nuñez. (Compilador), *Psicología y Salud*. La Habana: Ciencias Médicas; 2001. p101-09.
27. Lorenzo A, Alba L., Rodríguez MC, Vargas S. Psicología de la Salud en la atención a niños y adolescentes En: E. Hernández y J. Grau. *Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 2005. p 296-323
28. Louro I. Modelo de Salud del grupo familiar. *Revista Cubana de salud pública (en línea)* 2005;31(4), Disponible en: <http://www.sld.cu/sitios/revsalud/index.ph> Consultado Febrero 2, 2006
29. Hostler Sh. Atención centrada en la familia. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica* 1991;(6) :1587-60.
30. Quiñones I, Palacios R. Corzo L., y Ortiz A. El dibujo libre en el niño con Retinosis Pigmentaria. *Revista Humanidades Medicas (en línea)* 2005; 5 (15) . Disponible en: <http://www.revistahm.sld.cu/>
31. García A. *Psicopatología Infantil. Su evaluación y desarrollo*. La Habana: Ciencias Médicas. 2006
32. Silverstein JH. Bandyopadhyay R. Camping with a friend. Helping Adolescent cope with diabetes. *Journal Florida Medical Association* 1995; 82 (12): 817-21
33. Vieira MA. García R. Crianças e adolescentes com doença crônica: Convivendo com mudanças. *Rev. Latino-Am Enfermagem* 2002; 10 (4) July/aug .
34. Rodríguez O, Molina M. Desarrollo Psicológico de niños y adolescentes. En: O. Rodríguez, y A. Pérez y otros, *Salud Mental infanto-juvenil*. La Habana: Ciencias Médicas; 2006. p. 96-113.
35. Méndez X, Beléndez M .Afrontamiento de los contratiempos cotidianos en la diabetes Infanto juvenil. (En línea) 2000. Congreso de la SEAS. Disponible en: <http://www.ucm.es/info/seas>. Consultado Abril 15, 2004
36. Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada JP Atención Psicológica en el cáncer infantil. *Revista Psicooncología*, 2004 1(1),139-54 (Extraído en Octubre

de 2006) disponible en: <http://www.ucm.es/bucm/revistas/psico/16967240/articulos/psico4044110139A..>

37. Baider L. Enfermedades crónicas y cáncer. 2004. [En línea] Disponible en: [http://www.cop.es/infocoporline/view article](http://www.cop.es/infocoporline/view%20article). Consultado Agosto 15, 2005
38. Barreras L. Programa de cuidado de enfermería dirigido a niños y familia con enfermedad crónica fibrosis quística. (en línea) 2004 (Consultado el 8 de Septiembre de 2006) Disponible en: <http://encolombia.com/medicina/enfermeria/enfermeria6203-programacuidado.htm>.
39. Mendoza M. Valoración Psicológica del paciente. En Retinosis Pigmentaria Experiencia cubana Orfilio Peláez Molina. 1997. Pp 190-94.
40. Abraham A, Silver TJ. & Lyon M. Psychosocial aspects of chronic illness in adolescence. *Indian J Pediatric* 1999; 66 (3): 447-53.
41. Jiménez V. El apoyo psicológico facilita el control de los niños diabéticos. (En línea). 2006. (Consultado el 10 de febrero de 2007) disponible en: <http://www.websalud.com/articulo.htm>