

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA**  
**FACULTAD DE ENFERMERÍA**



**FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADAPTACIÓN SOCIAL E  
INDEPENDENCIA FUNCIONAL DEL NIÑO CON CEGUERA. CENTRO DE  
EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR,  
AREQUIPA, 2016.**

**Tesis presentada por Bachilleres:**

**KAREN STEPHANIE DUEÑAS TOMATEO**

**KATHERINE VICKY MAMANI TORRES**

**Para optar el Título Profesional de Licenciada en  
ENFERMERÍA.**

**AREQUIPA – PERU**

**2016**

## PRESENTACIÓN

SEÑORA DECANA DE LA FACULTAD DE ENFERMERÍA DE LA  
UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARIA.

S.D.

De conformidad con lo establecido por la Facultad de Enfermería que Ud. tan acertadamente dirige, presentamos a su consideración y a la de los señores Miembros del Jurado el presente trabajo de investigación titulado: **“Factores que influyen en la adaptación social e independencia funcional del niño con ceguera. Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar, Arequipa, 2016.”**, requisito necesario para optar el Título Profesional de Licenciada en Enfermería.

Esperamos que el presente trabajo de investigación sea de su conformidad y cumpla con los requisitos académicos y técnicos correspondientes.

Arequipa, Setiembre del 2016

---

Karen Stephanie Dueñas Tomateo

---

Katherine Vicky Mamani Torres

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA  
FACULTAD DE ENFERMERÍA

DICTAMEN DE BORRADOR DE TESIS

**A** : Dra. Sonia Núñez Chávez  
Decana de la Facultad de Enfermería

**DE** : Jurado Dictaminador  
Dra. Gloria Núñez de Pinto  
Dra. Susana Díaz de Bellido  
Mgter. María del Pilar Borja Vizcarra

**ASUNTO** : FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADAPTACIÓN SOCIAL E INDEPENDENCIA FUNCIONAL  
DEL NIÑO CON CEGUERA, CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA  
SEÑORA DEL PILAR. AREQUIPA. 2016

**AUTORAS** : KAREN STEPHANIE DUEÑAS TOMATEO  
KATHERINE VICKY MAMANI TORRES

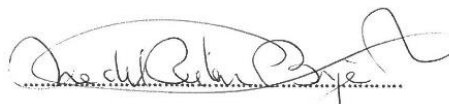
**FECHA** : 12 DE SETIEMBRE DEL 2016

---

Reunido el Jurado Dictaminador, revisado el Borrador de Tesis y subsanadas las observaciones; de acuerdo al Reglamento de Grados y Títulos de la Facultad, el presente proyecto queda aprobado para pasar a la **Fase de Sustentación**.



Dra. Gloria Núñez de Pinto



Mgter. María del Pilar Borja Vizcarra



Dra. Susana Díaz de Bellido

### INFORME DE ASESORIA DE TESIS

A : Dra. Sonia Núñez Chávez  
Decana de la Facultad de Enfermería

De : Dra. Delta Ocola Villanueva  
Asesora del Trabajo de Investigación

Asunto : Informe de Asesoría de Tesis Titulada  
**FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADAPTACION SOCIAL E INDEPENDENCIA  
FUNCIONAL DEL NIÑO CON CEGUERA.CENTRO DE EDUCACION BASICA ESPECIAL  
NUESTRA SEÑORA DEL PILAR, AREQUIPA, 2016.**

Autores : Bachilleres  
- Karen Stephanie Dueñas Tomateo  
- Katherine Vicky Mamani Torres

Fecha : Arequipa, 15 de julio del 2016

---

Antecedentes La asesoría del trabajo de Investigación se realiza en diferentes sesiones en el que se abordó: Revisión del proyecto, del Planteamiento Técnico, el Planteamiento Operacional y presentación de resultados.

Apreciación personal El mencionado Trabajo de Investigación constituye una fuente de datos importantes para tener en cuenta tanto a nivel de Salud como de Educación, dado que el niño como componente social necesita crecer y desarrollar en un ambiente favorable. Las investigadoras mostraron gran interés, responsabilidad en la ejecución del trabajo.

Atentamente



Dra. ~~Delta Ocola~~ Villanueva  
Asesora del trabajo de Investigación





UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA  
FACULTAD DE ENFERMERÍA

### DICTAMEN DE PROYECTO DE TESIS

A : Dra. Sonia Nuñez Chávez  
Decana de la Facultad de Enfermería de la U.C.S.M.

De : Jurado Dictaminador

Asunto : Dictamen de Proyecto de Tesis:  
**FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADAPTACIÓN E  
INDEPENDENCIA FUNCIONAL DEL NIÑO CON CEGUERA. CENTRO  
DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR,  
AREQUIPA, 2016**

Autoras: Karen Stephanie Dueñas Tomateo  
Katherine Vicky Mamani Torres

Fecha : Arequipa, 6 de mayo del 2016

---

Habiendo superado las observaciones hechas por los miembros del jurado el Proyecto queda en condiciones de pasar a la ejecución.

Atentamente,

  
Dra. Esberthy Rodríguez Ismodes  
Jurado Dictaminador

  
Dra. Gloria Núñez Pinto  
Jurado Dictaminador

## AGRADECIMIENTO

Agradecemos a Dios ser maravilloso que nos dio la fuerza y fe para creer en lo que parecía imposible terminar.

A nuestros padres y hermanos por su amor, paciencia y motivación han sido fundamentales para este logro.

A la Universidad Católica de Santa María en especial a la Facultad de Enfermería por convertirnos en profesionales en lo que tanto nos apasiona, docentes porque fueron parte de nuestra formación integral.

Al CEBE Nuestra Señora del Pilar, a la Hermana Ruth Amable, profesoras Teresa Villamil y Yiuliana Bellota, en especial a los niños que con su alegría nos regalaron nuevas experiencias.

*Karen y Katherine*



## DEDICATORIA

A Dios por regalarme la vida, estar a mi lado en todo momento y permitirme llegar hasta aquí.

A mis padres GUILLE y ANA porque son el tesoro más valioso que Dios me regalo por su amor apoyo constante e incondicional durante mi carrera profesional.

A mis hermanos Berly, Nury y Anais y mi familia por darme su cariño y su compañía durante el esfuerzo para arribar a la meta.

A ti KATY por tu apoyo y cariño, porque más que mi compañera de tesis te convertiste en mi hermana.

A mis amigas por su apoyo leal y sincero.

A ti Alexis, por tu amor y motivarme a alcanzar mis sueños.

***Karen.***



## DEDICATORIA

A Dios, por ser mi guía, mi inspiración y permitirme sonreír ante todos mis logros que son el resultado de su ayuda.

A mis Padres VICTOR y LUISA, porque ellos han dado razón a mi vida, por sus consejos, paciencia, apoyo incondicional que con su amor, trabajo me educaron y apoyaron en toda mi formación profesional.

A mi hermano JUNIOR, porque a pesar de la distancia me apoyaste con amor y creíste en mí, por mostrarme lo bueno que es tener un hermano.

A ti KAREN, más que una compañera de Tesis mi hermana, por tu paciencia porque Dios permitió que hiciéramos este trabajo juntas.

A mis amigas con las que he compartido grandes momentos y por estar siempre a mi lado.

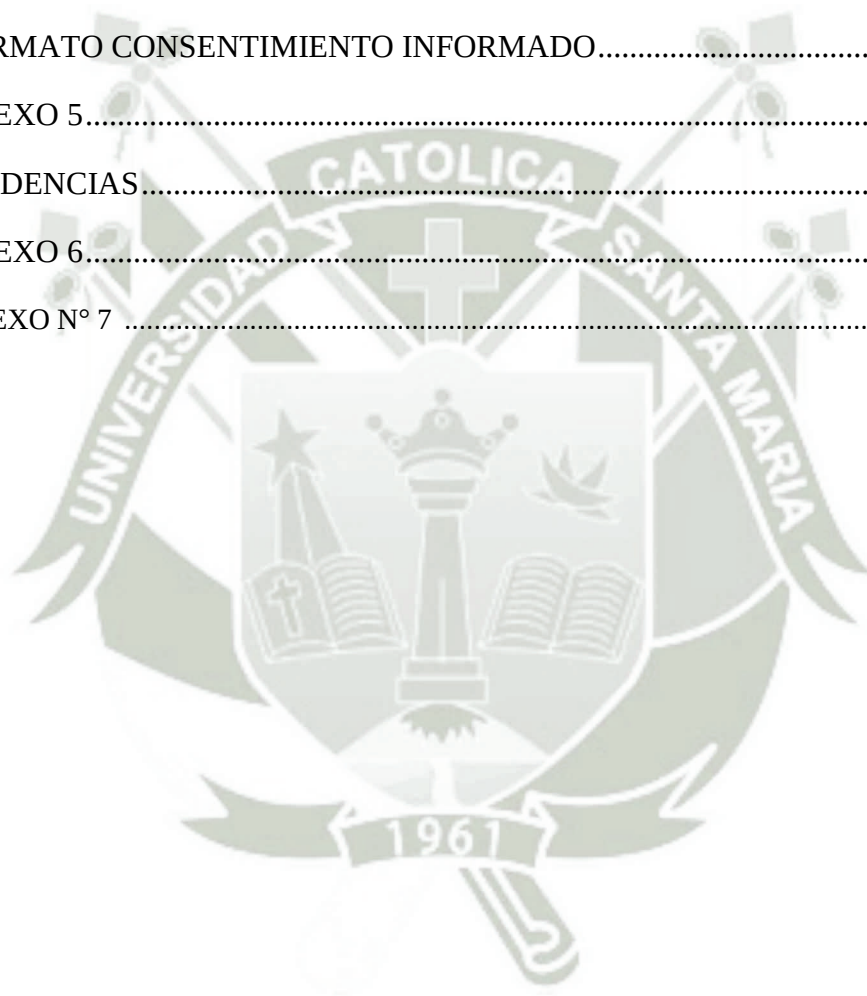
***Katherine.***

## INDICE

|                                                                               |    |
|-------------------------------------------------------------------------------|----|
| RESUMEN .....                                                                 | 12 |
| ABSTRACT.....                                                                 | 12 |
| INTRODUCCIÓN .....                                                            | 13 |
| CAPÍTULO I .....                                                              | 16 |
| PLANTEAMIENTO TEÓRICO .....                                                   | 16 |
| 1. PROBLEMA DE INVESTIGACION .....                                            | 16 |
| 1.1. ENUNCIADO DEL PROBLEMA .....                                             | 16 |
| 1.2. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA.....                                            | 16 |
| 1.2.1. Operacionalización de Variables .....                                  | 17 |
| 1.2.2. Interrogantes Básicas .....                                            | 19 |
| 1.2.3. Tipo de problema .....                                                 | 19 |
| 1.3. JUSTIFICACIÓN .....                                                      | 19 |
| 2. OBJETIVOS .....                                                            | 21 |
| 3. MARCO TEÓRICO .....                                                        | 21 |
| 3.1. BASES TEÓRICAS .....                                                     | 21 |
| 3.1.1. CEGUERA.....                                                           | 21 |
| 3.1.2. ADAPTACIÓN SOCIAL .....                                                | 54 |
| 3.1.3. INDEPENDENCIA FUNCIONAL .....                                          | 57 |
| 3.1.4. TEORÍA DE ENFERMERÍA APLICADA AL ESTUDIO .....                         | 63 |
| 3.1.5. FUNCIONES DE ENFERMERÍA EN LA ATENCION A LOS NIÑOS CON<br>CEGUERA..... | 66 |
| 4. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS. ....                                          | 67 |
| 5. HIPÓTESIS .....                                                            | 68 |

|                                            |     |
|--------------------------------------------|-----|
| CAPÍTULO II .....                          | 69  |
| PLANTEAMIENTO OPERACIONAL .....            | 69  |
| 1. TÉCNICA .....                           | 69  |
| 2. INSTRUMENTOS.....                       | 69  |
| 3. CAMPO DE VERIFICACIÓN.....              | 71  |
| 3.1. UBICACIÓN ESPACIAL .....              | 71  |
| 3.2. POBLACIÓN Y MUESTRA.....              | 71  |
| 3.2.1. Unidades de estudio .....           | 71  |
| 3.2.2. Muestra .....                       | 71  |
| 3.3. UBICACIÓN TEMPORAL.....               | 72  |
| 4. ESTRATEGIA DE RECOLECCIÓN DE DATOS..... | 72  |
| CAPÍTULO III.....                          | 73  |
| RESULTADOS .....                           | 73  |
| FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS .....           | 74  |
| FACTORES CULTURALES .....                  | 76  |
| FACTORES HEREDITARIOS.....                 | 78  |
| FACTORES SOCIALES .....                    | 79  |
| FACTORES CLÍNICOS.....                     | 81  |
| ADAPTACIÓN SOCIAL .....                    | 82  |
| INDEPENDENCIA FUNCIONAL .....              | 85  |
| CONCLUSIONES .....                         | 99  |
| RECOMENDACIONES.....                       | 100 |
| BIBLIOGRAFIA .....                         | 101 |
| ANEXOS .....                               | 106 |
| ANEXO 1 .....                              | 107 |

|                                                                                                    |     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| CUESTIONARIO DE FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS, CULTURALES,<br>HEREDITARIOS, SOCIALES Y CLÍNICOS ..... | 107 |
| ANEXO 2.....                                                                                       | 108 |
| ENCUESTA DE ADAPTACIÓN SOCIAL DEL NIÑO CON CEGUERA .....                                           | 108 |
| ANEXO 3.....                                                                                       | 110 |
| ÍNDICE DE KATZ PARA EVALUAR LA INDEPENDENCIA FUNCIONAL....                                         | 110 |
| ANEXO 4.....                                                                                       | 111 |
| FORMATO CONSENTIMIENTO INFORMADO.....                                                              | 111 |
| ANEXO 5.....                                                                                       | 112 |
| EVIDENCIAS.....                                                                                    | 112 |
| ANEXO 6.....                                                                                       | 116 |
| ANEXO N° 7 .....                                                                                   | 117 |





**FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADAPTACIÓN SOCIAL E INDEPENDENCIA FUNCIONAL DEL NIÑO CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR, AREQUIPA, 2016.**

***Factors affecting the social and independence functional adaptation of children with blindness. Special Basic Education Center our Lady of Pilar, Arequipa, 2016.***

**Karen Stephanie Dueñas Tomateo<sup>1</sup>; Katherine Vicky Mamani Torres<sup>2</sup>**

## RESUMEN

**Objetivos:** Identificar los factores sociodemográficos, culturales, hereditarios, sociales y clínicos que caracterizan a los niños con ceguera en el Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar, Arequipa, 2016, evaluar la adaptación social de los niños con ceguera; evaluar la independencia funcional de los niños con ceguera y establecer la influencia de los factores sociodemográficos, culturales, hereditarios, sociales y clínicos en la adaptación e independencia funcional de los niños con ceguera. **Material y Métodos:** Se empleó como técnica la encuesta y como instrumentos el Cuestionario de factores sociodemográficos, culturales, familiares, hereditarios y clínicos, la Encuesta de adaptación social del niño con ceguera y el Cuestionario de independencia funcional. La población de estudio estuvo conformada por 18 niños de tres a once años que fueron quienes cumplieron los criterios de inclusión. **Resultados:** la adaptación social es desfavorable en 66,67% de niños, la independencia funcional es leve en 72,22% de niños. Los factores sociodemográficos, culturales, hereditarios, sociales y clínicos que influyen en la adaptación social e independencia funcional de los niños con ceguera son el género, el nivel de instrucción del padre y la madre, la ocupación de la madre, el tipo de familia, número de miembros de la familia, el número de hermanos, la aparición de la ceguera, el tipo de ceguera y si recibe o no tratamiento.

**Palabras clave:** Adaptación social, independencia funcional, ceguera, niño.

## ABSTRACT

**Objective:** identify the sociodemographic, cultural, hereditary, social and clinical factors that characterize children with blindness in the Center for Basic Education Special Nuestra Señora del Pilar, Arequipa, 2016; Assess the social adaptation of children with blindness; assess the functional independence of children with blindness and establish the influence of socio-demographic, cultural, hereditary, social and clinical adaptation and functional independence of children with blindness factors. **Materials and methods:** A technical survey about socio-demographic, cultural, family, hereditary and clinical factors, and the survey of social adaptation of children with blindness and functional independence were used. The study population consisted of 18 children aged three to eleven years old who met the inclusion criteria. **Results:** show that social adjustment is unfavorable in 66.67% of children, functional independence is mild in 72.22% of children. Socio-demographic, cultural, hereditary, social and clinical factors that influence social adaptation and functional independence of children with blindness are gender, level of education of father and mother, occupation of mother, family type, number of family members, number of siblings, the occurrence of blindness, night blindness and treatment.

**Key words:** Adaptation social, functional independence, children, blindness.

<sup>1</sup> Bachiller en Enfermería. Tesis para optar el Título Profesional de Licenciada. Calle Colon 138 Paucarpata Cel: 976334000 . karen.duetom@outlook.es

<sup>2</sup> Bachiller en Enfermería. Tesis para optar el Título Profesional de Licenciada. Avenida Lima 627 Alto Selva Alegre. Cel: 944200346. katheryn\_19@outlook.es

## INTRODUCCIÓN

Las personas que presentan algún tipo de discapacidad, constituyen un grupo de población que representa un segmento cada vez mayor, debido al incremento de las diversas patologías o causas subyacentes de la discapacidad. Es precisamente la ceguera, una de las causas de discapacidad más frecuentes a nivel mundial, nacional y local.

La ceguera es una discapacidad o deficiencia de la agudeza visual, que por diversas causas, puede llegar a impedir totalmente la visión (ceguera total), o derivar en una visión parcial o disminuida con severas dificultades. Esta discapacidad tiene dos orígenes. Hay cegueras que se inician en el nacimiento, considerándose en este grupo a las personas que la adquieren antes de los seis o siete años, pues el niño antes de esa edad no es consciente de su discapacidad visual, inclusive la considera normal o natural. En otros casos la ceguera queda como secuela de una enfermedad o accidente, en edades superiores a los siete años<sup>3</sup>.

En el mundo, 223,4 millones de personas tienen discapacidad visual, es decir, tienen una agudeza visual (AV)  $< 20/60$ , de ellas 32,4 millones son ciegas (AV  $< 20/400$ ) (1). Se estima que en 2010 vivían en las Américas aproximadamente 26,6 millones de

<sup>3</sup> Ministerio de Salud. Guía de atención a personas con discapacidad. Lima, 2014. Pág. 2.

personas con deficiencia visual, de las cuales 3,2 millones eran ciegas.<sup>4</sup> Un estudio realizado en el Perú el año 2011, reporta una prevalencia de ceguera de 2% de la población, siendo las causas principales la catarata congénita o adquirida, el estrabismo, desgarros de retina, infecciones prenatales y la retinopatía diabética, entre otras<sup>5</sup>.

Las personas con ceguera parcial o total tienen características especiales de personalidad, inherentes a su discapacidad visual. Estas características pueden perfilar a personas que, conscientes de su limitación, reaccionan con equilibrio emocional, de manera positiva, sin experimentar cuadros de depresión, ni paranoia, con una decisión clara ante el desafío. Hay otros individuos, sin embargo, que presentan severos desequilibrios emocionales, cuadros de depresión e incluso inclinaciones suicidas<sup>6</sup>.

En el caso de los niños, la situación suele ser aún mucho más compleja, debido a que la ceguera de nacimiento, la misma que según reportes del Ministerio de Salud, se ha incrementado en los últimos tiempos, debido a la mayor incidencia de nacimientos pretérmino, en los cuales neonatos prematuros extremos lograr sobrevivir debido a los cuidados neonatales intensivos que reciben, pero muchos de ellos tienen como principal secuela la ceguera total. En otros casos, la ceguera se adquiere durante la infancia a consecuencia de traumatismos, accidentes, o ciertas enfermedades oculares que al no ser tratadas oportunamente pueden derivar en ceguera parcial o total.

Sin embargo, los niños precisan de mucho apoyo familiar, social y de rehabilitación para lograr adaptarse a esta crítica situación y poder ir desarrollando su capacidad para estudiar, jugar, desenvolverse de manera casi autónoma y posteriormente trabajar.

Es motivación conocer que en la ciudad de Arequipa, existe un número importante de niños con ceguera parcial o total, muchos de los cuales, no cuentan con mucho apoyo de sus padres, familia y comunidad, debido a los escasos recursos económicos que presentan, así como a cierta falta de sensibilidad de la población frente a las personas

---

<sup>4</sup> Pascolini D, Mariotti SP. Global estimates of visual impairment: 2010. Br J Ophthalmol. 2012;96(5):614–8.

<sup>5</sup> Cerrate, A. Análisis de la Situación de Salud Ocular en el Perú. Instituto Nacional de Oftalmología. Lima, 2013.

<sup>6</sup> Ministerio de Salud. Guía de atención a personas con discapacidad. Lima, 2014. Pág. 2.

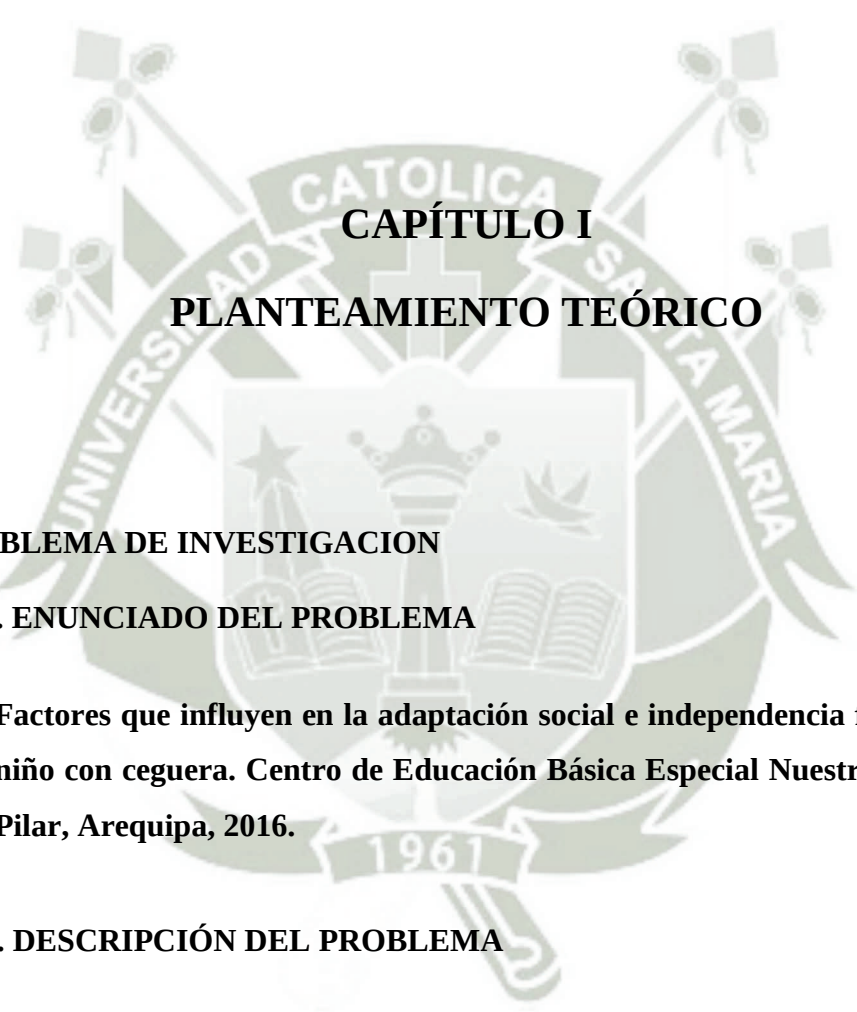


con discapacidad, por lo que casi no reciben la educación necesaria y tampoco reciben atención médica, en los casos en los que la ceguera podría ser revertida con un tratamiento adecuado, siendo estos factores de mucha importancia para la adaptación social e independencia funcional. En contraparte, otro grupo de niños, sí cuenta con apoyo y logra superarse, dando como resultado personas jóvenes y/o adultos competentes socialmente, que incluso realizan estudios universitarios y ejercen su profesión, desempeñándose de manera activa en la sociedad.

Por lo anterior, el desarrollo del estudio estuvo orientado a determinar qué factores influyen en la adaptación e independencia funcional del niño con ceguera, estudio que fue realizado en el Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar. A través de este estudio, esperamos generar un mayor conocimiento sobre el tema y una mayor sensibilización profesional frente a las personas con discapacidad.

El presente estudio está organizado en capítulos; el primer capítulo, presenta el planteamiento teórico de la investigación, en el que se describe el problema de investigación, se analizan las variables de estudio, interrogantes básicas, tipo de investigación, justificación, objetivos, así como el marco teórico que aporta sustento teórico – bibliográfico al tema de estudio; se presentan también los antecedentes investigativos y la hipótesis. El segundo capítulo, está referido al Planteamiento Operacional, se presentan las técnicas, instrumentos, campo de verificación, población y muestra y la estrategia de recolección de datos. En el tercer capítulo, se presentan y analizan los resultados de la investigación a través de tablas estadísticas, finalmente las conclusiones, recomendaciones, bibliografía y los anexos respectivos.





## **CAPÍTULO I**

### **PLANTEAMIENTO TEÓRICO**

#### **1. PROBLEMA DE INVESTIGACION**

##### **1.1. ENUNCIADO DEL PROBLEMA**

**Factores que influyen en la adaptación social e independencia funcional del niño con ceguera. Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar, Arequipa, 2016.**

##### **1.2. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA**

**CAMPO:** Ciencias de la Salud.

**AREA:** Enfermería.

**LINEA:** Atención del niño con discapacidad.

### 1.2.1. Operacionalización de Variables

| VARIABLES               | INDICADORES                                                                                                   | SUBINDICADORES                                                                                                                                    |
|-------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>V. Independiente</b> | <b>SOCIODEMOGRÁFICOS:</b><br>Edad<br>Genero<br><br>Procedencia del niño                                       | 5 a 11Años<br>Masculino<br>Femenino<br><br>Arequipa<br>Cusco<br>Puno<br>Moquegua<br>Tacna<br>Otras                                                |
| <b>FACTORES</b>         | <b>CULTURALES:</b><br>Nivel de instrucción de los padres<br><br>Ocupación de los padres                       | Ninguno<br>Primaria<br>Secundaria<br>Superior<br>Especial<br><br>Empleado<br>Obrero<br>Independiente<br>Comerciante<br>Ama de casa<br>Desempleado |
|                         | <b>FACTORES HEREDITARIOS:</b><br>Antecedente de ceguera de un padre<br>Antecedente de ceguera de ambos padres | Si / No<br><br>Si / No                                                                                                                            |
|                         | <b>SOCIALES:</b><br>Tipo de familia                                                                           | Nuclear<br>Compuesta<br>Monoparental<br>Mixta                                                                                                     |

|                                                              |                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                              | <p>Número de miembros de la familia</p> <p>Número de hermanos</p> <p>El niño vive con sus familia</p> <p><b>CLÍNICOS</b></p> <p>Aparición de la ceguera</p> <p>Tipo de ceguera</p> <p>Recibe tratamiento</p> | <p>Comunal</p> <p>2, 3, 4, 5, 6, 7 a más</p> <p>1,2,3,4, 5 a más</p> <p>Si / No</p> <p>Nacimiento</p> <p>Entre 18 a 24 meses</p> <p>Antes de los 5 años</p> <p>Entre 5 a 11 años</p> <p>Total</p> <p>Parcial</p> <p>Si / No</p> |
| <p><b>V. Dependiente</b></p> <p><b>ADAPTACIÓN SOCIAL</b></p> | <p><b>Áreas de adaptación:</b></p> <p>Personal</p> <p>Escolar</p> <p>Social</p>                                                                                                                              | <p>Favorable (29 a 42 puntos)</p> <p>Desfavorable (15 a 28 puntos)</p> <p>Carece de adaptación social (0 a 14 puntos)</p>                                                                                                       |
| <p><b>INDEPENDENCIA FUNCIONAL</b></p>                        | <p><b>Actividades de la vida diaria:</b></p> <p>Alimentación</p> <p>Vestido</p> <p>Higiene</p> <p>Orientación</p> <p>Recreación</p> <p>Otras</p>                                                             | <p>Independiente ( A-B o 0-1 puntos)</p> <p>Dependencia parcial (C-D o 2-3 puntos)</p> <p>Dependencia total (E-G o 4-6 puntos)</p>                                                                                              |



### 1.2.2. Interrogantes Básicas

¿Cuáles son los factores sociodemográficos, culturales, hereditarios, sociales y clínicos que caracterizan a los niños con ceguera en el Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar, Arequipa, 2016?

¿Cómo es la adaptación social e independencia funcional de los niños con ceguera en el Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar, Arequipa, 2016?

¿Cómo influyen los factores sociodemográficos, culturales, hereditarios, sociales y clínicos en la adaptación e independencia funcional de los niños con ceguera en el Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar?

### 1.2.3. Tipo de problema

El presente estudio es relacional de corte transversal.

### 1.3. JUSTIFICACIÓN

La relevancia científica del presente estudio radica en que la ceguera es una discapacidad frecuente en nuestro medio, la misma que afecta a los niños de manera creciente, lo cual constituye un problema de salud pública debido al impacto negativo que esta ejerce en el crecimiento, desarrollo, proceso de adaptación biopsicosocial, así como en el proyecto de vida futura de las personas afectadas.

Además, el estudio permitirá que se mejoren los conocimientos sobre esta discapacidad de manera tal, que se pueda adoptar la mayor cantidad posible de medidas preventivas, desde el ámbito de la Atención Primaria de Salud, adoptando estrategias de prevención primaria, secundaria y terciaria, en las cuales, la enfermera debe aplicar sus conocimientos además de los Modelos y Teorías de Enfermería, que rigen nuestra profesión de manera científica y humanista.

El estudio es pertinente para la profesión de enfermería, porque la atención de enfermería es uno de los pilares básicos y esenciales para alcanzar los resultados satisfactorios del tratamiento a esta discapacidad y la aplicación del método científico de la enfermería. El Proceso de Atención de Enfermería, constituye la metodología que permite lograr una atención eficaz, eficiente y de alta calidad a estos pacientes, pues contribuye de manera activa al diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las personas con ceguera.

Desde el punto de vista social, el desarrollo del presente estudio se justifica porque la ceguera en los niños, es una situación crítica que afecta enormemente a la persona que la padece, a la familia y a la sociedad en su conjunto, debido a que si no se contribuye de manera eficiente a que los niños con ceguera logren adaptarse a esta condición y además obtener independencia para el desarrollo de sus actividades diarias, entonces se tiene como resultado, que sean personas desadaptadas, con comportamientos sociales indeseables, con depresión y tendencias suicidas, así como también, al no haber recibido una formación especializada, sus posibilidades laborales se ven muy mermadas generando el desempleo o subempleo, la exclusión social laboral y el subsecuente incremento de la pobreza<sup>7</sup>.

El trabajo es factible porque nos permite llevarlo a cabo en el grupo poblacional elegido, ya que se puede realizar en el campo asignado.

El trabajo es de actualidad, porque de acuerdo a las estadísticas del INEI y del Ministerio de Salud, las causas de discapacidad visual, se están incrementando tanto en adultos como en niños, y en el caso de estos últimos, existe un incremento de casos de ceguera congénita o de nacimiento<sup>8</sup>.

Finalmente, nos motiva el deseo de obtener el Título Profesional de Licenciadas en Enfermería a través del desarrollo de la presente investigación.

---

<sup>7</sup> Instituto Nacional de Oftalmología. Situación actual de la ceguera en el Perú. Lima, 2015.

<sup>8</sup> Ministerio de Salud. Guía de atención a personas con discapacidad. Lima, 2014.

## 2. OBJETIVOS

- 2.1. Identificar los factores sociodemográficos, culturales, hereditarios, sociales y clínicos que caracterizan a los niños con ceguera en el Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar, Arequipa, 2016.
- 2.2. Evaluar la adaptación social e independencia funcional de los niños con ceguera en el Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar, Arequipa, 2016.
- 2.3. Establecer la influencia de los factores sociodemográficos, culturales, hereditarios, sociales y clínicos en la adaptación e independencia funcional de los niños con ceguera en el Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar.

## 3. MARCO TEÓRICO

### 3.1. BASES TEÓRICAS

#### 3.1.1. CEGUERA

##### a. Concepto de función visual

De acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10, actualización y revisión de 2006), la función visual se subdivide en cuatro niveles<sup>9</sup>:

1. Visión normal;
2. Discapacidad visual moderada;
3. Discapacidad visual grave;
4. Ceguera.

<sup>9</sup> Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10). Deficiencias visuales. Conceptos y clasificación. Estados Unidos, 2006.



La discapacidad visual moderada y la discapacidad visual grave se reagrupan comúnmente bajo el término “baja visión”; la baja visión y la ceguera representan conjuntamente el total de casos de discapacidad visual.<sup>10</sup>

## **b. Conceptos básicos sobre el sentido de la visión**

La forma del ojo humano es similar a la de una esfera de alrededor de 24 mm de diámetro. Su función es la de producir una imagen óptica sobre una capa de células sensibles a la luz. El sistema es como el de la cámara fotográfica: un sistema de lentes transparentes produce una imagen inversa sobre una película, la retina.

El desarrollo embriológico del ojo, requiere la intervención de dos de las tres capas embrionarias: el ectodermo y el mesodermo. Alrededor del día 18, sobre la pared neuroectodérmica del futuro prosencéfalo, antes del cierre completo de la ducha encefálica, aparece una evaginación lateral, la vesícula óptica primaria, conectada con el diencéfalo por medio de un pedúnculo, el pedúnculo óptico. La vesícula aumenta de tamaño y se evagina formando así el cáliz óptico, o vesícula óptica secundaria. Ya que procede de la invaginación sobre sí misma de la pared neuroectodérmica, el cáliz óptico está formado por dos capas: interna y externa. En la invaginación también participa el pedúnculo, lo que determina la aparición de la fisura coroidea, a través de la cual la arteria hialoidea penetra en el pedúnculo. En el cáliz óptico, entre las dos capas que lo forman, queda un espacio, llamado retiniano, que comunica con el tercer ventrículo por medio del pedúnculo. Este espacio, virtual en el adulto, explica la posibilidad del desprendimiento de la retina. En el mismo periodo en que se forma la vesícula óptica primaria, se forma también, delante de ella, un engrosamiento de la capa córnea (también de derivación ectodérmica y que dará origen al

---

<sup>10</sup> Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10). Ídem. Op cit.



tegumento), la placoda óptica. Con prontitud, esta placa se deprime para originar una vesícula que se aísla de la capa córnea, de la que se separa, y queda constituida por una sola capa de células. Alrededor del día 40, las células de la pared posterior de la vesícula se multiplican y emiten fibras hacia las células de la pared anterior, con lo cual ocupan la cavidad de la vesícula misma, desde atrás hacia delante. Las fibras más centrales, las más precoces, forman el núcleo del cristalino y se vuelven mucho más transparentes gracias a la aparición de proteínas particulares. El crecimiento del cristalino, por la agregación de nuevas fibras a la periferia del núcleo, continúa hasta la edad de 20 años.<sup>11</sup>

En el mismo periodo en que el cristalino comienza a delinearse, aparecen a partir del constituyente mesodérmico que rodea la vesícula óptica secundaria los perfiles de las que serán las dos túnicas externas del ojo. De éstas, la corioide se parece a la piamadre, mientras que la esclerótica se asemeja a la duramadre. En el espacio interpuesto entre el delineamiento vesicular del cristalino y de la vesícula óptica secundaria, el ya mencionado material mesodérmico participa activamente en la formación del cuerpo vítreo primario. Mientras tanto, la capa externa del cáliz origina la capa pigmentaria de la retina por la aparición de gránulos de pigmento dentro de las células epiteliales. La capa interna, en cambio, da origen a la capa nerviosa de la retina; se espesa y diversifica en más capas celulares, como las paredes de las vesículas cerebrales, que dan origen al tejido cerebral. Esta diversificación termina en el séptimo mes: desde entonces el ojo es sensible a la luz, aunque la fovea se diversificará sólo cuatro meses después del nacimiento.

Alrededor de la séptima semana, el pedúnculo óptico se cierra, englobando la arteria hialoidea y una parte del mesénquima, que será colonizado por los axones de las células ganglionares para así constituir

---

<sup>11</sup> Fisiología de la visión. Capítulo 18. 2010. Pág. 379. Obtenido de: [Http:conti\\_fm\\_1e\\_cap\\_muestra](http://conti_fm_1e_cap_muestra). (fecha de acceso: 15 – 5 – 16).

el nervio óptico. Luego los axones se dirigen hacia el diencéfalo y, al llegar a su piso, producen una decusación parcial que va a formar el quiasma óptico, desde donde las fibras alcanzan sus objetivos subcorticales. En su evolución, mientras tanto, el cáliz óptico tiende a cerrarse por su polo anterior, delante del cristalino, delimitando un orificio, que permanecerá como la pupila. A este nivel, las capas interna y externa de la retina se reúnen: la primera, que permanece sutil y no sufre diferenciación sensorial, origina la capa interna del iris; la segunda dará origen al epitelio pigmentado del iris. Detrás del iris, las dos capas retinarias recargadas la una sobre la otra producen un pliegue levantado respecto al mesénquima: los procesos ciliares. Entre los pliegues ciliares y el cristalino están presentes algunas fibras laxas que se transforman en el delicado ligamento suspensor del cristalino. A partir del tejido mesenquimático que envuelve el primitivo esbozo del ojo se forman entonces la coroides, el iris y el cuerpo ciliar. Esta túnica vascular, a la cual llega sangre a través de la arteria hialoidea, envuelve por completo el cristalino. Enseguida tal envoltura desaparece del todo y en lugar de la arteria hialoidea permanece el canal hialoideo. La porción más externa del tejido mesodérmico constituye la esclerótica. En lo sucesivo, a medida que todo el bulbo ocular se introduce de manera progresiva en la cavidad orbitaria, se forma un surco circular que dará origen al pliegue conjuntival. Tal surco, al profundizarse cada vez más, determina la formación de los dos pliegues cutáneos que formarán los párpados.<sup>12</sup>

### **b.1. Medios ópticos**

Al pasar por el ojo, la luz recorre de forma sucesiva la córnea, el humor acuoso, el cristalino y el humor vítreo.

---

<sup>12</sup> Fisiología de la visión. Capítulo 18. 2010. Pág. 381. Obtenido de: [Http:conti\\_fm\\_1e\\_cap\\_muestra](http://conti_fm_1e_cap_muestra). (fecha de acceso: 15 – 5 – 16).

**Córnea:** La córnea tiene un diámetro de alrededor de 11 mm, un grosor de 1 mm a nivel de la unión con la esclerótica y de 0.5 mm en la proximidad del centro. Sus propiedades son especulares, por las cuales refleja los objetos del mundo exterior, y una función dióptrica, con un poder convergente de 41 a 45 dioptrías. Pero este poder no es igual sobre todos los meridianos debido a que su radio de curvatura es variable también en condiciones fisiológicas (de las cuales deriva el astigmatismo corneal fisiológico y patológico); sólo en los 4 mm más centrales la curvatura sería perfectamente esférica. La córnea está constituida por diferentes capas sobrepuestas, que desde la superficie anterior a la posterior son: epitelio corneal, lámina elástica anterior (de Bowman), sustancia propia, lámina elástica posterior (de Demours o de Descemet), endotelio. La capa de la sustancia propia es la más gruesa, constituye efectivamente la parte anterior de la túnica fibrosa del ojo y representa la parte esclerótica de la córnea. La córnea normalmente no se encuentra vascularizada y, por consecuencia, intercambia oxígeno y anhídrido carbónico por difusión con el aire, a través de la película lagrimal, o, con el interior, con el humor acuoso. Los nutrimentos y los productos de desecho siguen las mismas vías. La transparencia de la córnea depende del mantenimiento de una presión intraocular normal, así como de muchos otros factores, como el equilibrio osmótico respecto de los líquidos circundantes, variaciones de la temperatura o lentes corneales mal posicionadas, que pueden llevar a un edema de la córnea y a una mayor dispersión de la luz. Los primeros signos de tal desavenencia los representa la aparición de halos alrededor de los objetos luminosos, con sucesiva disminución de la agudeza visual. Estos efectos suelen ser reversibles. Tras un daño grave, la córnea es reparada por tejido cicatrizal que en general no es transparente. El hecho de no ser vascularizada facilita los trasplantes, ya que en estas condiciones las reacciones inmunológicas son poco frecuentes. La córnea es inervada por fibras sensitivas del nervio trigémino, que pierden la mielina inmediatamente antes de entrar y alcanzan el epitelio



y el estroma como terminaciones libres. Si se cortan, se regeneran en pocas semanas<sup>13</sup>.

**Cristalino:** También el cristalino es una estructura avascular, suspendida por fibras que constituyen la zónula de Zinn. El cristalino está formado por una cápsula, por un epitelio sencillo dispuesto debajo de la cápsula, en la parte anterior, y por una masa principal, la sustancia del cristalino. En vida, el cristalino es transparente, incoloro y elástico. En el feto es muy blando, pero ya en el recién nacido las capas profundas contienen menos agua y son más consistentes que las superficiales, pero sólo en el trigésimo año se puede hablar de un cuerpo interno más consistente (núcleo). El núcleo y la capa cortical pasan insensiblemente el uno en el otro y están en proporción variable según los sujetos. En el anciano, el proceso de endurecimiento termina por incluir todo el órgano, que termina por perder su plasticidad de manera definitiva. A la pérdida de agua se asocia una leve opalescencia (catarata), que inicia en el núcleo y se difunde hacia el ecuador. La plasticidad del cristalino es una condición indispensable para los cambios de curvatura que tienen lugar en la acomodación; el núcleo es demasiado rígido para participar y, cuando se extiende en las capas superficiales, el órgano se vuelve rígido por completo. De ello depende la presbicia del anciano. Así como para la córnea, para el cristalino los intercambios metabólicos acontecen también con los líquidos circundantes, que en este caso son representados por el humor acuoso de las cámaras anterior y posterior<sup>14</sup>.

**Humor vítreo:** el humor vítreo es el órgano que ocupa el compartimiento posterior de la cavidad del globo ocular, la cual se localiza detrás del cristalino y es limitada por el cristalino mismo con su

---

<sup>13</sup> Fisiología de la visión. Capítulo 18. 2010. Pág. 381. Obtenido de: [Http:conti\\_fm\\_1e\\_cap\\_muestra](http://conti_fm_1e_cap_muestra). (fecha de acceso: 15 – 5 – 16).

<sup>14</sup> Fisiología de la visión. Capítulo 18. 2010. Pág. 382. Obtenido de: [Http:conti\\_fm\\_1e\\_cap\\_muestra](http://conti_fm_1e_cap_muestra). (fecha de acceso: 15 – 5 – 16).

aparato suspensor y por la retina. Está constituido por una sustancia incolora, transparente, gelatinosa y viscosa. El peso específico es de 1.005, el índice de refracción 1.338 y contiene 98.4% de agua. El canal hialoideo, un conducto cilíndrico de 2 mm de diámetro, lo recorre a lo largo de su eje principal, desde la papila del nervio óptico hasta la proximidad del centro de la fosa hialoidea. Está relleno de líquido y es un vestigio de lo que en el feto es la arteria hialoidea, que riega el cristalino<sup>15</sup>.

**Humor acuoso:** el humor acuoso que llena las dos cámaras del ojo es un líquido fluido como agua, transparente, incoloro, sin elementos morfológicos o, a lo sumo, con algún linfocito. Las funciones del humor acuoso son:

- Óptica, constituye una parte esencial del sistema dióptrico ocular;
- Estática, gracias a su propia presión, permite el mantenimiento de la forma y el volumen del globo ocular;
- Trófica, interviene de modo determinante en el trofismo de las estructuras avasculares del ojo (córnea, cristalino), ya que les facilita, entre otros, oxígeno y glucosa y los libera de anhídrido carbónico y ácido láctico. Además, provee aminoácidos y glucosa al humor vítreo y la retina.

La zona de producción del humor acuoso está formada por los procesos ciliares: unas 70 crestas laminares insertadas en la cara interna del cuerpo ciliar. La secreción del humor acuoso depende de un transporte unidireccional de solutos, a los que sigue de forma pasiva de agua por un gradiente de concentración osmótica. La secreción unidireccional del humor acuoso en la cámara posterior acontece por vía transcelular y paracelular. El humor acuoso se produce a la velocidad de  $2.2 \pm 0.37$

---

<sup>15</sup> Fisiología de la visión. Capítulo 18. 2010. Pág. 383. Obtenido de: [Http:conti\\_fm\\_1e\\_cap\\_muestra](http://conti_fm_1e_cap_muestra). (fecha de acceso: 15 – 5 – 16).

mm<sup>3</sup> /min por transporte tanto pasivo como activo. Los mecanismos pasivos inciden en casi 25% de la producción total. Son representados por difusión, diálisis y ultrafiltración. Las últimas dos dan cuenta de la diferencia proteínica entre plasma y humor acuoso. Los mecanismos activos son los que determinan la mayor concentración de sustancias como sodio, cloro, ácido ascórbico y ácido láctico en el humor acuoso y la diferencia de potencial existente entre estroma y epitelio<sup>16</sup>.

### **c. Formación de imágenes en la retina**

Para la formación de las imágenes del mundo exterior sobre la retina, el ojo está dotado del aparato de refracción, al que sobre todo constituyen la córnea y el cristalino. Las propiedades ópticas de las superficies refractivas están determinadas por su radio de curvatura y por el índice de refracción de la interfaz de los medios que separan. En su conjunto, las características del sistema óptico dependen de las propiedades individuales de cada una de las superficies que lo componen y de la distancia entre las mismas. La unidad de medida de la potencia de refracción es la dioptría, que consiste en la recíproca de la distancia focal expresada en metros. En otras palabras, una dioptría es el poder de una lente que hace convergir los rayos paralelos a un metro de ella. Una lente más poderosa, que los haga convergir a medio metro, es de 2 dioptrías. La superficie anterior de la córnea es la que posee el mayor índice de refracción (+48.2 dioptrías, seguida a distancia de la superficie posterior del cristalino, con +8.3 dioptrías), de manera que también las más pequeñas irregularidades pueden tener una gran influencia sobre la formación de las imágenes.

Una vez que la luz llega a la retina, estimula a los fotorreceptores, de los que existen dos tipos:

---

<sup>16</sup> Fisiología de la visión. Capítulo 18. 2010. Pág. 385. Obtenido de: [Http://conti\\_fm\\_1e\\_cap\\_muestra](http://conti_fm_1e_cap_muestra). (fecha de acceso: 15 – 5 – 16).



- Conos
- Bastones

Los conos (llamados así por su forma) son capaces de una discriminación más fina y distinguen los colores. Funcionan con niveles altos de luz, de forma que cuando la luminosidad disminuye estos dejan de funcionar, actuando entonces los otros fotorreceptores, los bastones, situados más en la periferia de la retina y encargados de la visión con baja luminosidad. Estos últimos son, por tanto, mucho más sensibles, pero no pueden discriminar colores y, cuando se alteran (retinosis pigmentaria, p.ej.), disminuyen la visión nocturna y la periférica.

La mácula, situada temporalmente respecto a la papila, es la región donde mayor concentración de conos existe, encargada, por tanto, de la visión diurna y de la percepción de los colores. En su centro existe una pequeña depresión de color amarillento llamada fovea central, carente de capilares y con desaparición de alguna de las 10 capas celulares de la retina. Es en ella donde tenemos la máxima agudeza visual, por lo que cualquier lesión que la afecte producirá un gran deterioro de la misma.

El impulso luminoso desencadena en los fotorreceptores una reacción química que se convierte en impulsos eléctricos codificados (como en los ordenadores). Estos impulsos son recogidos por los millones de prolongaciones nerviosas que parten de los fotorreceptores estimulados, para comunicar a su vez con otras células retinianas (células bipolares y ganglionares), estableciéndose así una red nerviosa encargada de modular los impulsos antes de que estos abandonen el ojo.

Las últimas células que recogen los impulsos en la retina son las ganglionares, cuyas prolongaciones son las que forman la capa más interna de la retina (que está en contacto con el humor vítreo) llamada capa de fibras del nervio óptico, porque al reunirse en la papila óptica forman el inicio del mismo. La papila, como no posee fotorreceptores,

constituye una zona sin visión conocida en campimetría como mancha ciega.

A continuación, atravesando a la coroides y la esclerótica, las fibras nerviosas abandonan el globo ocular en dirección al cerebro. A través del nervio óptico penetran en el ojo la arteria y la vena central de la retina. El nervio óptico, al cruzar hacia atrás la órbita para dirigirse al cerebro, se cruza e intercambia parte de sus fibras con el nervio contralateral. Este cruce forma una estructura particularmente interesante llamada quiasma óptico. Una vez abandonado el quiasma siguen su camino hacia atrás llegando a los cuerpos geniculados. En el trayecto desde el quiasma hasta los cuerpos geniculados reciben el nombre de cintillas ópticas. Desde los cuerpos geniculados, vuelven a partir las fibras hacia la parte posterior del cerebro, formando un haz más amplio llamado radiaciones ópticas. Estas buscan en la zona occipital del cerebro las áreas corticales de la visión, donde los impulsos eléctricos son descodificados e interpretados.

#### **d. Emetropía**

Un ojo normal con acomodación relajada produce la imagen de un objeto colocado en el infinito sobre su plano focal, que se encuentra aproximadamente a 24 mm detrás del vértice de la córnea. Si la retina se encuentra sobre este plano, en sus receptores se forma una imagen nítida y los requisitos ópticos para una visión clara están satisfechos. La correspondencia de la longitud focal del componente óptico del ojo con la de su eje toma el nombre de emetropía. Esta condición satisface sólo los requisitos para una visión clara de la retina. Si un sujeto ve con claridad depende también de la integridad de los estados fotoquímico y neurofisiológico del proceso visual.

Los efectos de una falta de correspondencia entre longitud focal de la óptica ocular y la del eje óptico son los siguientes:<sup>17</sup>

#### **d.1. Miopía**

La miopía es un típico ejemplo de los efectos producidos por la falta de correspondencia entre la longitud focal de la óptica ocular y la del eje óptico, la miopía es la condición en la cual la imagen de un objeto distante no se forma sobre la retina sino frente a ella. Esto puede corregirse porque el ojo cuenta con un sistema refractivo más poderoso (con una menor longitud focal) de lo normal o, lo más común, la longitud focal es normal pero la longitud axial del ojo es demasiado larga. De todos modos, los rayos provenientes de un punto en el infinito convergen en un punto colocado por delante de la retina, en el cuerpo vítreo, y después se vuelven a separar. Cuando alcanzan la retina, no forman un punto sino un círculo, cuyas dimensiones dependen de la entidad de “fuera de foco” y del diámetro de la pupila.

Por consecuencia, los objetos lejanos aparecen desenfocados. Por la misma ley por la cual la imagen de un objeto distante se forma en el punto focal del sistema óptico y entonces en el ojo miope se forma frente a la retina, se puede determinar la posición de un objeto cuya imagen se forme exactamente sobre la retina: este punto toma el nombre de punto remoto. El recíproco de la distancia, expresada en metros, entre el ojo y el punto remoto representa el valor de la miopía, expresada en dioptrías. En el caso de la miopía, el único modo de producir sobre la retina una imagen clara de un objeto lejano es interponer una lente que modifique el valor de la convergencia de los rayos de luz provenientes del objeto de modo que, cuando entren en el ojo, parezcan originarse a la distancia del punto remoto. Hay entonces una relación sencilla entre la distancia del punto remoto y la longitud focal de la lente correctiva. En el caso de la miopía, la lente debe ser

---

<sup>17</sup> Fisiología de la visión. Capítulo 18. 2010. Pág. 385. Obtenido de: [Http:conti\\_fm\\_1e\\_cap\\_muestra](http://conti_fm_1e_cap_muestra). (fecha de acceso: 15 – 5 – 16).



negativa, por cuanto el haz de rayos paralelos tiene que salir divergente para entrar en el ojo como si proviniera del punto remoto. De este modo, un ojo miope con una lente que lleve un objeto distante a su punto remoto se vuelve equivalente a un ojo emétrope: en ambos casos, sobre la retina se forma una imagen nítida de un objeto distante.<sup>18</sup>

### **d.2. Hipermetropía**

Cuando la longitud axil de un ojo es demasiado breve respecto a su longitud focal, la retina interseca el haz de rayos luminosos provenientes de un objeto distante antes de que este se enfoque. Un ojo con este tipo de defecto es llamado hipermétrope. En este caso, el ojo necesita un poder dióptrico adicional que reduzca la longitud focal y permita de esta forma que las imágenes de los objetos lejanos se formen sobre la retina y no detrás de ella. Ello se obtiene si se interpone a lo largo de los rayos luminosos una lente convergente.<sup>19</sup>

### **d.3. Astigmatismo**

En general, el ojo no es perfectamente simétrico y, en una primera aproximación, se puede imaginar la existencia de un eje de simetría anteroposterior en correspondencia con el eje óptico (es decir, la línea sobre la cual se encuentran los centros de curvatura de las diferentes superficies dióptricas). Un plano de sección del ojo que contenga este eje se llama meridiano. El meridiano horizontal divide al ojo en dos semiesferas, una superior y una inferior, mientras que el meridiano vertical lo divide en una nasal y una temporal. Una importante anomalía óptica es aquella en la cual la curvatura de una superficie óptica, en general de la córnea, no es la misma en todos los meridianos. Por ejemplo, una córnea puede tener una curvatura mayor a lo largo del meridiano vertical respecto al horizontal. En consecuencia, los rayos

<sup>18</sup> Fisiología de la visión. Capítulo 18. 2010. Pág. 386. Obtenido de: [Http:conti\\_fm\\_1e\\_cap\\_muestra](http://conti_fm_1e_cap_muestra). (fecha de acceso: 15 – 5 – 16).

<sup>19</sup> Fisiología de la visión. Capítulo 18. 2010. Pág. 386. Obtenido de: [Http:conti\\_fm\\_1e\\_cap\\_muestra](http://conti_fm_1e_cap_muestra). (fecha de acceso: 15 – 5 – 16).

que se encuentran a lo largo del meridiano vertical serán refractados más que los que se encuentran a lo largo del meridiano horizontal. En este caso, un objeto puntiforme nunca dará origen a una imagen puntiforme sino a una figura compleja que por lo general tendrá forma de elipse. Esta condición toma el nombre de astigmatismo. La corrección de un ojo astigmático se efectúa mediante una lente que presente radios de curvatura diferentes a lo largo de sus propios meridianos y que sea, por lo tanto, astigmática ella también, pero de manera tal que compense el astigmatismo del ojo.

#### **e. Mecanismo de la visión**

La visión es un fenómeno muy complicado que consta de cuatro fases bien diferenciadas:<sup>20</sup>

**e.1. Percepción:** primero tiene lugar la búsqueda y seguimiento de las imágenes, realizada por los músculos externos del ojo. Posteriormente, tiene lugar el enfoque de dicha imagen, realizado por las estructuras del polo anterior del ojo.

**e.2. Transformación:** cuando los impulsos en forma de energía luminosa llegan a la retina se activan sus células sensoriales, y estas, por medio de reacciones químicas, transforman dichos impulsos en energía eléctrica.

**e.3. Transmisión:** los impulsos eléctricos son conducidos por las fibras nerviosas a través de las células neuronales retinianas, formando el nervio óptico. Este abandona el globo ocular y la órbita y penetra en la cavidad craneana, conduciendo los estímulos hasta la corteza cerebral a través de las vías ópticas.

**e.4. Interpretación:** se realiza en la corteza cerebral.

---

<sup>20</sup> Martín E., Santos C. La deficiencia visual: Capítulo 1. 2010.

## **f. Agudeza visual y campo visual**

En la evaluación oftalmológica se requieren de las siguientes pruebas:

**f.1. Agudeza visual:** es el dato más importante y siempre debe constar en la historia clínica. Se puede definir como la imagen más pequeña cuya forma puede apreciarse, y se mide por el objeto más pequeño que el ojo puede distinguir. En ella, por tanto, influyen:

- El tamaño real del objeto,
- La distancia del objeto al ojo,
- La iluminación del objeto y el contraste de este con el fondo.

Para poder medirla de una manera estándar se han construido unas láminas llamadas optotipos, consistentes en láminas con diferentes figuras cuyo tamaño debe estar acorde con la distancia a la que se quiere probar. Cuando se realiza la medición de la agudeza visual, se muestran al paciente diferentes láminas de optotipos, desde los más grandes hasta el más pequeño que pueda distinguir. El último tamaño que sea capaz de reconocer será el que nos dé la máxima agudeza visual. Para anotarlo, se utiliza un quebrado en el que la primera cifra será la de la distancia a la que se realiza la prueba, y el divisor la del tamaño del optotipo.

**f.2. Medida del campo visual:** el campo visual es toda la porción del espacio que el ojo puede percibir simultáneamente sin efectuar movimientos. Es el otro dato especialmente importante, ya que el rendimiento visual depende en gran medida de la visión periférica. Existen alteraciones de la retina que, con una agudeza visual normal, imposibilitan al afectado para ciertas actividades importantes, tales como el desplazamiento, la localización y seguimiento, etc., funciones que dependen del buen estado de la porción retiniana periférica a la mácula. Para su medida se utilizan los llamados campímetros o perímetros, de los que existen varias clases, desde una simple pantalla



fijada en la pared hasta los más sofisticados sistemas controlados por ordenador. Básicamente, existen dos tipos de campimetría:<sup>21</sup>

- **Dinámica:** Haciendo mirar al paciente al centro de la pantalla o cúpula, y sin que pueda desviar la mirada, se va proyectando un estímulo de tamaño e intensidad constante a lo largo de un meridiano, desde la periferia hacia el centro. Con esto se determina el punto donde el ojo comienza a distinguirlo. Uniendo todos los puntos donde el paciente ha percibido los mismos estímulos, dibujamos unas líneas llamadas isópteras. El aparato más utilizado en campimetría cinética es el campímetro de Goldmann.
- **Estática:** En este caso, y utilizando la misma cúpula, el estímulo se proyecta en un punto determinado, aumentando la intensidad paulatinamente hasta que el paciente nos indica lo que percibe. Está guiado por un ordenador. Una vez realizado el test en todos los puntos programados, nos muestra una gráfica que puede adoptar diferentes formas, según distintos métodos de notación.

Entre las alteraciones del campo están: estrechamiento concéntrico del campo, la pérdida de un cuadrante (cuadrantanopsia), la pérdida de la mitad nasal o temporal (hemianopsia nasal o temporal) y escotomas centrales, paracentrales o periféricos.

Las reducciones periféricas se deben a trastornos que afectan a la zona más externa de la retina. Se manifiestan como una reducción de las isópteras en su amplitud. Nos indica que, aunque el paciente tenga buena visión central, sus desplazamientos son dificultosos. El caso más frecuente es la retinosis pigmentaria, en la que se consigue una agudeza visual muy buena, pudiendo leer letras de pequeño tamaño, pero con incapacidad para la deambulaci3n.

---

<sup>21</sup> Martín E., Santos C. La deficiencia visual: Capítulo 1. 2010.

Los escotomas (zonas de pérdida de campo visual) más importantes son los que se localizan en la zona central del campo, ya que, al afectar a la mácula, indican una gran pérdida de agudeza visual, tanto mayor cuanto más grande sea su extensión.

**f.3. Visión de colores:** forma parte de la evaluación oftalmológica, existen diferentes tests para determinar la discriminación de colores, que tienen interés en determinados tipos de patologías, como diagnóstico diferencial. Se utiliza habitualmente un test de Ishihara, con figuras compuestas por puntos sueltos de diferentes colores. Estos están contruidos de forma que el paciente que confunde algunos colores puede ver figuras diferentes a las que ve un sujeto normal.

**f.4. Test de contraste:** la valoración de la sensibilidad al contraste es la medición subjetiva de la habilidad del paciente para detectar la presencia de mínimas diferencias en cuestión de iluminación entre objetos. Se trata de una prueba encaminada más a valorar la calidad de la visión que a cuantificarla. Consiste en una serie de círculos con barras en su interior cuyo contraste y frecuencia van disminuyendo. Igual que en los optotipos, se anotará como máxima frecuencia visible la del test con menor contraste que el paciente distinga.

**f.5. Oftalmoscopia:** consiste en el estudio del fondo de ojo, se realiza por medio del oftalmoscopio, valorándose aspectos de la papila, mácula, vascularización y parénquima retinianos.

**f.6. Tonometría:** es la medida de la presión intraocular, que se puede realizar por diferentes métodos. Actualmente, el más utilizado es el neumotonómetro. Los valores de normalidad son hasta 20 mm Hg. El aumento puede dar lugar a un glaucoma.<sup>22</sup>

---

<sup>22</sup> Martín E., Santos C. La deficiencia visual: Capítulo 1. 2010.

### **g. Concepto de ceguera**

La ceguera es característica de las personas que no tienen visión en lo absoluto o que no tienen la capacidad para distinguir entre la luz y la oscuridad. Por tanto, es aquella afectación que impide que la visión sea útil para adquirir algún conocimiento, pudiendo ser de nacimiento o adquirida a lo largo del tiempo.<sup>23</sup>

Mientras que la deficiencia visual es cuando la persona llega a ser capaz de distinguir o ver objetos a un alcance próximos, situados ya sea enfrente, a un lado, encima o debajo de los ojos. La diferencia entre ambos, radica en que las personas con déficit visual a diferencia de las personas con ceguera pueden distinguir, visualmente hablando, objetos.<sup>24</sup>

### **h. Epidemiología**

En el mundo, 223,4 millones de personas tienen discapacidad visual, es decir, tienen una agudeza visual (AV)  $< 20/60$ , de ellas 32,4 millones son ciegos (AV  $< 20/400$ ) (1). Se estima que en 2010 vivían en las Américas aproximadamente 26,6 millones de personas con deficiencia visual, de las cuales 3,2 millones eran ciegos.<sup>25</sup>

Un estudio realizado por Limburg y colaboradores, en el que se analizó el estado de la ceguera y la deficiencia visual por catarata en América Latina, mostró que la ceguera por catarata se encontraba adecuadamente controlada solamente en zonas urbanas de Argentina y Brasil.<sup>26</sup>

<sup>23</sup> Arteaga J. Discapacidad visual. Obtenido de: <http://catarina.udlap.mx/>. (fecha de acceso: 15 – 5 – 16).

<sup>24</sup> Arteaga J. Discapacidad visual. Obtenido de: <http://catarina.udlap.mx/>. (fecha de acceso: 15 – 5 – 16).

<sup>25</sup> Pascolini D, Mariotti SP. Global estimates of visual impairment: 2010. Br J Ophthalmol. 2012;96(5):614–8.

<sup>26</sup> Limburg H, Silva JC, Foster A. Cataract in Latin America: findings from nine recent surveys. Rev Panam Salud Publica. 2009;25(5):449–55.



Uno de los nueve estudios analizados en esa revisión fue el realizado en los departamentos peruanos de Tumbes y Piura en 2001<sup>27</sup>. En esta investigación, realizada en una muestra de 4 782 personas de  $\geq 50$  años, se encontró una prevalencia de ceguera bilateral —con la corrección disponible— de 4,0%, por todas las causas, y de ceguera bilateral por catarata de 2,1%. Este fue el primer estudio acerca de la magnitud y extensión de la ceguera por diferentes causas y específicamente por catarata en Perú, y aunque abarcó solo esta región del país, los resultados obtenidos demostraron que se trataba de un grave problema de salud pública.<sup>28</sup>

Un estudio realizado en el Perú, en el Instituto Nacional de Oftalmología, señala que la prevalencia de ceguera es de 2% de la población, siendo más frecuente en mujeres, entre las causas de la ceguera destacan catarata no tratada (58%), glaucoma (13,7%), degeneración macular relacionada a la edad (11,5%), otras opacidades corneales (5,3%), otras enfermedades del segmento anterior (4,6%), errores refractivos (1,5%), tracoma (1,5%) y atrofia del globo ocular (0,8%).<sup>29</sup> En niños una de las principales causas de ceguera es la catarata congénita, la retinopatía de la prematuridad, agenesia de iris, otros defectos congénitos, entre los principales.<sup>30</sup>

La incidencia y prevalencia de discapacidad visual infantil es mucho menor que en la edad adulta, sin embargo, es un gravísimo problema porque estos niños tendrán por delante muchísimos años de sobrevida en que tendrán que lidiar con su enfermedad sin contar el costo del cuidado y educación en todo ese tiempo. En términos de pérdida de productividad económica se ha podido calcular que el costo de la

---

<sup>27</sup> Pongo L, Carrión R, Luna W, Silva JC, Limburg H. Cataract blindness in people 50 years old or older in a semirural area of northern Peru. *Rev Panam Salud Pública*. 2005;17(5–6):387–93.

<sup>28</sup> Organización Panamericana de la Salud. Informe sobre la salud visual en el Perú. Washington, D.C.: OPS; 2009. Obtenido de: [http://www.v2020la.org/images/Reporte\\_](http://www.v2020la.org/images/Reporte_) (fecha de acceso: 17 – 5 – 16).

<sup>29</sup> Instituto Nacional de Oftalmología. Estudio RAAB. Prevención y Promoción de la Salud Ocular. Lima, 2011.

<sup>30</sup> Cerrate A. Análisis de la Situación de Salud Ocular en el Perú. Instituto Nacional de Oftalmología. Lima, 2013.

discapacidad visual infantil equivale a un cuarto del costo que implica la ceguera en la población adulta.

Se estima que la prevalencia de ceguera infantil en el mundo es de 1,4 millones de niños<sup>31</sup>, correspondiendo las  $\frac{3}{4}$  partes a países pobres y en vías de desarrollo<sup>32</sup>. Así, se estima que en países industrializados existen 60 niños ciegos por millón de población total versus los 600 por millón en países pobres. Si juntamos las tres categorías de la OMS descritas en estos países tendremos una prevalencia de discapacidad visual infantil de 10 – 22 por 10.000 niños menores de 16 años en países industrializados versus 30 – 40 por 10.000 en países pobres<sup>33</sup>. El Perú está en una situación intermedia y se estima en nuestro país una prevalencia de ceguera infantil de 2 por 1000 niños. En cuanto a la edad en la que con más frecuencia aparece la ceguera infantil es durante el primer año de vida (4 por 10.000)<sup>34</sup>.

La incidencia de la ceguera varía de acuerdo a la zona geográfica, por ejemplo en África sub Sahariana las principales causas de ceguera infantil son la cicatriz corneal por déficit de vitamina A y por sarampión, situación casi inexistente en el Perú. En cambio en América Latina la principal causa es la retinopatía del prematuro, que ha llegado a constituir una verdadera epidemia de ceguera en la región. Esta situación particular no ocurre tanto en países muy pobres debido a que la mayoría de prematuros fallecen por deficiencias en la atención neonatal, o en los países muy ricos (porque cuentan con una neonatología desarrollada y porque tienen programas de detección de retinopatía ampliamente eficientes); en los países ricos las causas de

<sup>31</sup> World Health Organization. Preventing blindness in children. Geneva, WHO, 2010.

<sup>32</sup> Gilbert. CE. Changing challenges in the control of blindness in children. Eye 2007; 21: 1338 – 1343.

<sup>33</sup> Gilbert CE, Anderson L, Dandona I, Foster A. Prevalence of visual impairment in children: a review of available data. Ophthalmic Epidemiol 1999; 6: 73 – 82.

<sup>34</sup> Rahi JS, Cable N, on behalf of the British Childhood Visual Impairment Study Group. Severe visual impairment and blindness in children in the UK. The Lancet, 2003; 362: 1359 - 65.

ceguera infantil son fundamentalmente no evitables como anomalías congénitas, atrofia óptica, ceguera cortical y distrofias retinales.<sup>35</sup>

## **i. Etiología**

En la etiología de la ceguera en niños se tienen las siguientes causas principales:<sup>36</sup>

### **i.1. Ambliopía**

La mayoría de casos corresponde a la ambliopía, que es definida como el compromiso visual sin una patología orgánica aparente. Un niño que nace con su vía visual anatómica normal tiene un potencial de desarrollar su visión del 100% en cada ojo. Sin embargo, para que esto suceda cada ojo debe ser estimulado con una visión de buena calidad durante todo el período infantil. Inicialmente se pensaba que el límite máximo de edad en el cual se podía revertir este proceso era los 9 años, sin embargo, se ha logrado recuperar ambliopías hasta los 17 años de edad. Si existe alguna condición que impida la entrada de imágenes de buena calidad a uno o ambos ojos durante este período, el niño quedará con una secuela visual llamada ambliopía que será de por vida si no se detecta y se trata a tiempo.<sup>37</sup>

De lo anterior surge el concepto de período crítico implícito en el de ambliopía, que consiste en aquel período de tiempo en el que, habiendo una privación parcial o total de la función visual, esta quedará permanentemente alterada. Así, el período en el cual se puede desarrollar una ambliopía siempre y cuando aparezca un factor ambliogénico es entre los 0 y 7 años, siendo mucha más sensible una etapa precoz en la vida que una más tardía. Por ejemplo, en pacientes que presentan patologías con potencial ambliogénico que aparece antes de los tres años de vida, un 100% de los casos generará una ambliopía,

<sup>35</sup> Gilbert. CE. Changing challenges in the control of blindness in children. Eye 2007; 21: 1338 – 1343.

<sup>36</sup> Villaseca E. Prevención y tratamiento de los problemas visuales en el niño. Rev. med. clin. condes- 2010; 21(6) 972-977.

<sup>37</sup> Villaseca E. Ídem Op cit.



pero si esto ocurre en mayores de siete años no ocurrirá este problema. La prevalencia de ambliopía en la población general es de 3% a 5%, siendo la primera causa de menor visión en la población adulta.

La privación visual monocular precoz es catastrófica para el sistema visual porque afecta el reflejo de fijación, el cual es una condición básica para el desarrollo del resto de la maduración visual. Es por ello que una patología como una catarata congénita unilateral lleva a secuelas visuales severas si no se corrige dentro de esta ventana crítica que, en estos casos precoces es de 6 a 8 semanas de vida; incluso una catarata bilateral operada después de las 14 semanas de vida tendrá una máxima visión posible de sólo 20/80<sup>38</sup>. Cuando son patologías que aparecen más tarde en la vida del niño, la ambliopía es menos agresiva y por lo tanto susceptible de ser tratada.

Se han señalado tres causas principales de ambliopía:<sup>39</sup>

- **Estrabismo:** el mal alineamiento ocular especialmente si es monocular lleva a ambliopía, situación que es susceptible de ser tratada en un número importante de casos recuperando la visión perdida como primera medida, para luego corregir el desvío propiamente tal ya sea con anteojos y/o cirugía. El estrabismo es causa frecuente de disminución de la visión y posterior ceguera en niños.

- **Refractiva:** tenemos:<sup>40</sup>

**Anisometropía:** es una diferencia refractiva entre ambos ojos que ocasiona que uno de ellos reciba una imagen borrosa constante causando la ambliopía. Mientras mayor es esta diferencia, mayor será la ambliopía. Depende también del error refractivo

<sup>38</sup> Birch EE, Cheng C, Stager D, Weakley DR, The critical period for surgical treatment of dense congenital bilateral cataracts. JAAPOS. 2009; 13: 67 - 71.

<sup>39</sup> Villaseca E. Prevención y tratamiento de los problemas visuales en el niño. Rev. med. clín. condes-2010; 21(6) 972-977.

<sup>40</sup> Villaseca E. Prevención y tratamiento de los problemas visuales en el niño. Rev. med. clín. condes-2010; 21(6) 972-977.

comprometido ya que la anisometropía por hipermetropía es la más agresiva, seguida por el astigmatismo y luego la miopía.

**Isoametropía:** si bien no hay una diferencia refractiva entre ambos ojos, la ametropía que existe en ambos ojos es lo suficientemente significativa para desencadenar ambliopía bilateral.

- **Por privación:** son todas las patologías oculares que impiden la entrada de una imagen normal al ojo como catarata, leucoma, ptosis, etc. Dependiendo de la precocidad en su aparición y lo severo del cuadro, será más catastrófica su secuela.

#### j. Clasificación

Existen diferentes criterios de clasificación, la clasificación de Pierre Henry, citado por Gonzáles es la siguiente:<sup>41</sup>

- Deficientes visuales absolutos o de nacimiento.
- Deficientes visuales de nacimiento operados.
- Deficientes visuales con percepciones luminosas débiles.
- Deficientes visuales que han pasado de videntes a ciegos.
- Deficientes visuales que han pasado de videntes a semiciegos.
- Deficientes visuales que han pasado de semividentes a ciegos.

La clasificación de Delfour, citado por Gonzáles considera lo siguiente:<sup>42</sup>

- Poca afectación: agudeza visual entre 5/10 y 3/10.
- Mayor afectación: agudeza visual entre 3/10 y 1/20.
- Grave afectación y amenaza de ceguera agudeza visual entre 1/20 y 1/50.
- Ceguera absoluta: agudeza visual por debajo de 1/50.

<sup>41</sup> Martín E., Santos C. La deficiencia visual: Capítulo 1. 2010.

<sup>42</sup> Martín E., Santos C. Ídem. Op cit.

La clasificación más aceptada y la que utilizaremos en nuestro trabajo es la de la Organización Mundial de la Salud, quien clasifica la discapacidad visual en tres categorías teniendo como referencia la agudeza visual corregida en el mejor ojo:<sup>43</sup>

- Impedimento visual: visión entre 20/60 y 20/200.
- Severa limitación visual: visión entre 20/200 y 20/400.
- Ceguera: visión menor de 20/400 o campo visual central remanente menor a 10 grados.

#### k. Diagnóstico

Existen cuatro momentos críticos en los que se deben realizar controles oftalmológicos a los niños, estos son:<sup>44</sup>

- **En recién nacidos prematuros:** buscando retinopatía del prematuro.
- **Perinatal:** para evaluar la leucocoria.
- **Preescolar:** para evaluar el estrabismo, anisometropías, errores refractivos altos.
- **Escolar:** para evaluar errores refractivos.

#### k.1. Evaluación en prematuros

La retinopatía del prematuro es la principal causa de ceguera infantil, sobre todo en los países con ingreso económico medio como es el caso de la mayoría de países de Latinoamérica. Es necesario examinar a todos los recién nacidos prematuros con oftalmoscopia indirecta y dilatación pupilar cuando su peso de nacimiento fue menor a 1500 gramos o si la edad gestacional fue de 32 semanas o bien 4 semanas de edad cronológica. Luego se realizarán los controles

<sup>43</sup> World Health Organization. International statistical classification of diseases and health related problems. 10 th revision. Geneva, WHO, 1992.

<sup>44</sup> Villaseca E. Prevención y tratamiento de los problemas visuales en el niño. Rev. med. clin. condes-2010; 21(6) 972-977.



necesarios hasta alcanzar las 45 semanas de edad gestacional o vascularización retinal completa.<sup>45</sup>

La nueva Clasificación Internacional de Retinopatía del Prematuro considera tratamiento con fotocoagulación con láser en los siguientes casos:<sup>46</sup>

- Zona I: cualquier estadio con plus
- Zona I: estadio 3 sin plus
- Zona II: estadio 2 o 3 con plus

Se considera plus a dilatación venosa y tortuosidad arteriolar en al menos dos cuadrantes.

La retinopatía del prematuro es una condición grave porque el tratamiento en estos grupos de riesgo, de acuerdo a los criterios de la nueva clasificación sólo ha logrado rebajar el porcentaje de resultados desfavorables, pero no los ha logrado desaparecer (agudeza visual desfavorable de 19,5% a 14,5%; resultados anatómicos desfavorables de 15,6% a 9,1%).<sup>47</sup>

Luego de que la retinopatía del prematuro fue tratada con éxito o si fue dado de alta sin presentar la retinopatía, es imprescindible realizar el seguimiento porque los prematuros son un grupo de mayor riesgo pues tienen con mayor frecuencia estrabismo, errores refractivos y ambliopía que los recién nacidos de término (estrabismo 25% versus 5%; errores refractivos 22% versus 5%; ambliopía 20% versus 3%). Un estudio prospectivo estableció los momentos de mayor riesgo de aparición de estas patologías recomendando el seguimiento más adecuado. El estrabismo y ambliopía se presentó en el primer año de

<sup>45</sup> American Academy of Pediatrics. Screening examination of premature infants for retinopathy of prematurity. Pediatrics 2006; 117: 572 - 76.

<sup>46</sup> International Committee for the Classification of Retinopathy of Prematurity. The international classification of retinopathy of prematurity revisited. Arch Ophthalmol. 2005; 123: 991 - 999.

<sup>47</sup> Early Treatment for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group. Revised Indications for the treatment of retinopathy of prematurity. 2013; Arch Ophthalmol 121: 1684 -96.

vida, a los 2,5 y a los 5 años; los errores refractivos lo hicieron a los 6 meses, 18 meses, 3 y 5 años. En base a estos resultados se sugiere realizar seguimiento y evaluación a los prematuros de menos de 32 semanas al año de edad, a los dos años y medio y a los cinco años.<sup>48</sup>

## **k.2. Perinatal en recién nacidos a término**

La evaluación más recomendada consiste en realizar el examen del rojo pupilar previa dilatación entre las 2 y 6 semanas de vida para descartar las causas de leucocoria (pupila blanca) más importantes, que son la catarata y el retinoblastoma. La ambliopía secundaria a la catarata es catastrófica y causa ceguera si no se trata rápidamente debido al período crítico descrito. Una catarata bilateral densa no tratada dentro de los primeros tres a cuatro meses de vida desencadena nistagmus, generándose un severo compromiso visual como secuela definitiva. Una catarata unilateral es aún peor teniendo como momento ideal de tratamiento las 4 a 6 semanas de vida para lograr recuperar la visión.<sup>49 50</sup>

La detección precoz del retinoblastoma, permite en algunos casos salvar funcional y/o anatómicamente el ojo gracias a la posibilidad de éxito terapéutico con quimiorreducción y tratamiento de consolidación (láser o crioterapia) con el que se cuenta hoy en día. Sin embargo, por lo general el diagnóstico es tardío, sobre todo en los casos esporádicos, llevando muchas veces a la enucleación. En el Perú, el diagnóstico casi siempre es tardío (21,6 meses) por lo que el tratamiento consiste en la enucleación del 81,3% de los ojos debido a lo avanzado de los casos por la detección tardía.<sup>51</sup>

<sup>48</sup> Nicoline E, Mieke E, Willem F, J Engel, Bernard P. Long term follow up of premature infants: detection of strabismus, amblyopia and refractive errors. Br J Ophthalmol 2009; 84: 963 - 67.

<sup>49</sup> Birch EE, Stager D, Leffler J, Weakley D. Early treatment of congenital cataract minimizes unequal competition. Invest. Ophthalmol. 1998; 39: 1560 - 66.

<sup>50</sup> Birch EE, Cheng C, Stager D, Weakley DR, The critical period for surgical treatment of dense congenital bilateral cataracts. JAAPOS. 2009; 13: 67 - 71.

<sup>51</sup> Trincado A, López JP, González M, Villaseca E, Roizen A, Manieu D, et al. Retinoblastoma en pediatría, experiencia en un hospital pediátrico. Rev.Chil. Pediatr. 2008; 79: 614- 22.

### **k.3. Niños preescolares**

La evaluación oftalmológica debe formar parte de los controles del niño sano, siendo la evaluación más importante a los cuatro años de edad, siendo esta evaluación considerada obligatoria, en esta edad es importante, porque el niño ya es colaborador al momento de realizar el examen de manera completa y confiable y resulta una etapa precoz para tratar exitosamente ambliopías existentes.

Varios estudios demuestran cómo la intervención a esta edad puede disminuir significativamente la ambliopía (de 2% a 0,2%).<sup>52 53 54</sup>

Las condiciones visuales más frecuentes en esta etapa son el estrabismo, anisometropía (error refractivo asimétrico) y errores refractivos bilaterales simétricos altos, todos los cuales son capaces de desencadenar ambliopía.

En los niños a los que se detecta estrabismo se debe verificar la coexistencia de ambliopía la cual es tratada; el alineamiento ocular se logra con el uso de anteojos, si corresponde, o cirugía, o ambos. En los errores refractivos se indica el antejo correspondiente y se trata la ambliopía si está presente.

### **k.4. Niños escolares**

La evaluación a esta edad es optativa considerando que debió realizarse exitosamente en la edad preescolar. Las edades sugeridas son los 6 y 8 años que tienden a detectar preferentemente errores refractivos adquiridos luego de la evaluación a los cuatro años, pero es poco frecuente que se asocie a ambliopía y, por lo tanto, bastará el uso de anteojos para su manejo.

<sup>52</sup> Kemper A, Margolis P, Downs S, Bordley W. a systemic review of vision screening tests for the detection of amblyopia. Pediatrics 1999; 104: 1220 - 22.

<sup>53</sup> Wall T, Marsh-Tootle W, Evans H. Compliance with vision screening guidelines among national sample pediatricians. Ambul Pediatr 2008; 2: 449 - 55.

<sup>54</sup> Stewart-Brown S, Snowdown S. Evidence-based dilemmas in preschool vision screening. Arch Dis Child 1998; 78: 406 - 7.



## I. Tratamiento

Existen patologías oculares no tratables, las que incluyen malformaciones, atrofia óptica, tumores no tratados adecuadamente, ceguera cortical, distrofia retinal, etc, que causan ceguera irreversible y las causas de ceguera o discapacidad visual tratables o reversibles que habitualmente son ambliogénicas. Por ello, en estas últimas, es importante tratar la patología de fondo como la catarata, glaucoma, error refractivo y estrabismo, además, se debe tratar la consecuencia visual que es la ambliopía. Es frecuente que debido al tratamiento de la causa se obvia el tratamiento de la ambliopía, con lo cual se pierde el propósito fundamental del mismo que es recuperar la visión.

Durante más de un siglo, la ambliopía ha sido tratada con el uso del parche, sin embargo, este tratamiento no estaba normado y existían casi tantas formas de tratamiento como médicos tratantes. Era habitual que se indicaran parches de días completos alternando o no con el otro ojo. En ese sentido es que se diseñaron varios estudios en base a los cuales se ha realizado un protocolo del tratamiento de la ambliopía, que consiste en parchar sólo dos horas al día y no seis horas el ojo sano para tratar ambliopías moderadas de 20/40 a 20/80<sup>55</sup>; que bastaba parchar sólo seis horas al día y no el día completo el ojo sano en las ambliopías severas de 20/100 a 20/400. Se observó que la recuperación visual se lograba con la misma velocidad y eficiencia al comparar las horas parchadas.<sup>56</sup>

Como el período de tratamiento de la ambliopía es limitado, debe prolongarse hasta al menos los nueve años de edad lo que hace más difícil su manejo. Es por eso que a niños con estrabismo detectado al año de edad, se les indica el uso del parche por ocho años, tratamiento

---

<sup>55</sup> Donahue S, Johnsn T, Leonard-Martin T. Screening for amblyogenic factors using a volunteer lay network and the MTI photoscreener. *Ophthalmology* 2008;107: 1637 - 44.

<sup>56</sup> Pediatric Eye Disease Investigator Group. A randomized trial comparing part time versus full time patching for severe amblyopia. *Ophthalmology* 2003; 110: 2075 - 87.

que resulta difícil de cumplir, pero es de suma importancia para recuperar la visión. Por ello es tan importante el seguimiento a lo largo del tiempo para lograr el éxito buscado.

## **II. Rehabilitación**

La rehabilitación visual es un proceso por lo general breve, a través del cual la persona con baja visión podrá mejorar su eficiencia y funcionalidad visual, a partir de un diagnóstico oftalmológico, la prescripción de ayudas ópticas y no ópticas y su entrenamiento. El proceso de rehabilitación contempla: la evaluación de las necesidades y el registro de la situación socioeconómica de cada participante, el diagnóstico y pronóstico de su patología, la prescripción de ayudas ópticas, el entrenamiento en su uso y la evaluación final del proceso de rehabilitación visual.<sup>57</sup>

Antes de planificar el programa individual para una persona con baja visión, los se deben identificar los especialistas que participarán del mismo, además de definir los roles específicos que cada uno cumplirá.

La rehabilitación consiste en lo siguiente:<sup>58</sup>

### **II.1. Evaluación de los trabajadores sociales**

La primera evaluación la realiza el trabajador social, quien se encarga de explicar al rehabilitando en qué consiste el Programa y de apoyarlo para acceder al servicio de forma oportuna. Durante la entrevista se interesará por su situación y circunstancias personales, su estado de ánimo, su trabajo y su familia; lo orientará y apoyará para superar

---

<sup>57</sup> Lopera G., Aguirre A., Parada P., Baquet J. Unión Latinoamericana de Ciegos. Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina. Argentina 2010.

<sup>58</sup> Lopera G., Aguirre A., Parada P., Baquet J. Ídem. Op cit.

contingencias que dificulten su ingreso al Servicio y el aprovechamiento del mismo.

## **II.2. Evaluación por el psicólogo**

El psicólogo evaluará los aspectos psicoemocionales que presenta el interesado a su ingreso y trasladará su diagnóstico al resto del equipo. Participa en fomentar la aceptación u uso adecuado de ayudas ópticas, siendo su objetivo facilitar la comprensión y aceptación del entrenamiento por parte del usuario. Debe evaluar e interpretar la información sobre la conducta personal e intelectual, y orienta y apoya individualmente a las personas con baja visión, familia, etc. Es también importante que sugiera y apoye la actuación de los otros especialistas.

## **II.3. Evaluación por el oftalmólogo**

El oftalmólogo debe efectuar en primer lugar una exploración completa de los ojos, diagnosticará o constatará su patología y dará a conocer su pronóstico. Este profesional puede estar adscrito a la institución rehabilitadora o prestar servicios como externo.

## **II.4 Evaluación por el optómetra u óptico**

Prescribe las ayudas ópticas, no ópticas y electrónicas (microscopio, lupas, telescopios, etc.), en base a los resultados e informes de oftalmólogo, una vez recogidos todos los datos, el profesional podrá aconsejar el empleo de determinadas ayudas convencionales u ópticas para personas con baja visión.

## **II.5. Entrenamiento por el rehabilitador visual**

El rehabilitador visual trabajará con el usuario, según las sesiones que sean necesarias, en forma individual. Al inicio le mostrará, de una manera práctica, la relación existente entre su tipo de deficiencia



visual y las limitaciones y posibilidades de mejoría que presenta. De acuerdo a las características visuales de cada uno, necesitarán ejercitarse en técnicas de identificación de objetos, rastreo visual, fijación excéntrica, etc. Las actividades que se realizan tanto en la sala como fuera de ella, en la calle o en diferentes entornos, son eminentemente prácticas; se enseña al rehabilitando a manejar las diversas ayudas que le han sido prescritas y a obtener el mejor partido de su vista a corta, media y larga distancia. El rehabilitador visual está familiarizado con la atención a la persona con baja visión; ha sido formado para describir y hacer una demostración de las ayudas ópticas y no ópticas, para explicar sus limitaciones y enseñar su uso y mantenimiento apropiado. El uso de técnicas correctas de lectura, escritura y uso del telescopio, forman parte del importante papel que desempeña el rehabilitador en el mejoramiento de la eficiencia visual de la persona. El rehabilitador introduce ayudas no ópticas, como iluminación, tiposcopios, atriles para la lectura y macrotipos, para complementar u aumentar el efecto de las ayudas ópticas. Además el rehabilitador cumple otras funciones como son:<sup>59</sup>

- Revisar las actividades que la persona desea realizar.
- Enseñar el uso de las ayudas recomendadas.
- Ayudar a la persona a practicar la lectura, la escritura, su firma y otras actividades.
- Ajustar la iluminación.
- Ayudar a la persona con baja visión a seleccionar las ayudas que parecen más útiles y prácticas.

La rehabilitación, de acuerdo a la Resolución 48/96 de 1994 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, “es un proceso encaminado a lograr que las personas con discapacidad estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde

---

<sup>59</sup> Lopera G., Aguirre A., Parada P., Baquet J. Unión Latinoamericana de Ciegos. Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina. Argentina 2010

el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico o social, de manera que cuenten con medios para modificar su propia vida y ser más independientes. La rehabilitación puede abarcar medidas para proporcionar o restablecer funciones o para compensar la pérdida o la falta de una función o una limitación funcional. El proceso de rehabilitación no supone la prestación de atención médica preliminar. Abarca una amplia variedad de medidas y actividades, desde la rehabilitación más básica y general hasta las actividades de orientación específica, como por ejemplo la rehabilitación profesional”.<sup>60</sup>

Re-habilitar significa volver a habilitar al ser, para mantener la unidad simbiótica hombre-medio ambiente. Los dos componentes de esta palabra claramente identificables:

- Re: prefijo que significa “nuevamente”, “volver a”, “otra vez”.
- Habilitación: “acción y efecto de habilitar”, dan los límites y alcances de este vocablo. Rehabilitar es pues, volver a dar habilidades.

El alcance de la rehabilitación consiste en el logro de la autonomía e independencia de la persona con discapacidad. Por lo tanto, no es el conjunto de técnicas y procedimientos que un equipo de profesionales entrega o da a tal persona, sino que es el proceso por el que ella logra construir internamente o desarrollar su verdadera autonomía personal y su independencia, haciendo uso de todos sus recursos intelectuales, físicos y materiales, y apropiándose de aquellas herramientas que le facilitan los profesionales, las instituciones y el medio ambiente. Por esto, el proceso de rehabilitación es más que una definición, puesto

---

<sup>60</sup> Lopera G., Aguirre A., Parada P., Baquet J. Idem. Op cit.

que la rehabilitación se logra cuando cambia el verbo dar por el verbo tener o lograr independencia, tener o lograr autonomía.<sup>61</sup>

La rehabilitación se basa en la persona con discapacidad como sujeto autor o protagonista de su propio proceso, y las instituciones, los profesionales, los programas, el medio ambiente y todo su entorno facilitan que logre o tenga su programa de rehabilitación. De ahí que la rehabilitación integral pueda considerarse como el proceso por el cual la persona con discapacidad logra la mayor compensación posible de las desventajas de toda naturaleza que puede tener como consecuencia de una deficiencia o una limitación para el desempeño de los roles que le son propios por su edad, sexo y condiciones psico-socio-culturales.

Es necesario considerar que la rehabilitación es relativa, no absoluta, no cura la enfermedad, se realiza de manera individual y no colectiva, los logros que se obtienen, varía en cada persona, pues no son iguales en todos, se trabaja con las potencialidades reales de la persona, además tiene una duración variable a cada persona y las técnicas que se emplean están orientadas a fomentar la autonomía individual.

## II.6. Modalidades de rehabilitación

- **Rehabilitación institucional:** es la atención que se presta a niños, jóvenes y adultos ciegos o con baja visión, en la propia sede de la institución especializada. Se realiza en instalaciones adecuadas para ello, con personal capacitado, con los materiales y el equipo específico, con recursos adecuados, entonces es el participante quien debe acudir a la institución,

<sup>61</sup> Lopera G., Aguirre A., Parada P., Baquet J. Unión Latinoamericana de Ciegos. Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina. Argetina 2010



en algunos casos se ofrece el servicio de permanecer interno en ella.

- **Programas de extensión:** son programas que son efectuados por miembros del equipo de trabajo del centro especializado, consiste en que los expertos se desplazan hacia la comunidad. No son procesos completos de rehabilitación, en estos sólo se rehabilitan algunas áreas, generalmente orientación y movilidad, actividades de la vida diaria y apoyo psicosocial. Se atiende en el domicilio de las personas ciegas o con baja visión que además presentan situaciones de salud, difícil situación socioeconómica, privación social, edad avanzada, que dificultan su asistencia a los centros especializados.
- **Rehabilitación basada en la comunidad:** son “procesos o acciones de rehabilitación” que tienen base, motivación y respaldo de autoridades comunales, entidades públicas o privadas, que se interesan en poner en funcionamiento programas de este tipo, financiando profesionales u organizando voluntariados. El centro especializado participa mediante la capacitación del personal, brinda asesoría técnica y entrega materiales específicos.<sup>62</sup>

<sup>62</sup> Lopera G., Aguirre A., Parada P., Baquet J. Unión Latinoamericana de Ciegos. Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina. Argentina 2010.

### 3.1.2. ADAPTACIÓN SOCIAL

#### a. Concepto

El proceso de adaptación es la preparación y ajuste de la persona que le permite adecuarse a las exigencias y requerimientos del medio familiar, educativo, laboral y social en el desempeño de un papel productivo.<sup>63</sup>

La adaptación de las personas ciegas o con baja visión es un proceso integral y multidisciplinario, puesto que no se puede considerar sólo como un momento en el proceso de la rehabilitación profesional, sino que se inicia a partir del mismo proceso de rehabilitación básica funcional.

Para que el proceso adaptativo sea eficaz en la rehabilitación, se debe lograr en primer lugar que la persona ciega o con baja visión logre integrarse al medio laboral y social que le compete, de acuerdo al éxito que alcance en el ejercicio de las funciones asignadas por la sociedad según su edad, sexo y cultura, pues esto constituye la única evidencia real y objetiva de los niveles de adaptación alcanzados.

La adaptación es un proceso activo en el que el individuo, a través de la interacción continua con el medio, toma para sí y responde a las exigencias que este le hace y, a su vez, el medio es modificado por el actuar de la persona. Y es precisamente en este intercambio entre la persona y el medio, donde se producen los procesos adaptativos.<sup>64</sup>

<sup>63</sup> Lopera G., Aguirre A., Parada P., Baquet J. Unión Latinoamericana de Ciegos. Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina. Argentina 2010.

<sup>64</sup> Lopera G., Aguirre A., Parada P., Baquet J. Unión Latinoamericana de Ciegos. Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina. Argentina 2010.

## **b. Objetivos de la adaptación**

El objetivo de la etapa de adaptación es lograr los mejores niveles de ajuste de la persona a las exigencias y requerimientos del medio laboral y social. Mediante este objetivo los procesos de adaptación coadyuvan de manera bastante amplia, a alcanzar el objetivo de la rehabilitación profesional, puesto que si se desea que la persona ciega o con baja visión obtenga, conserve y se promueva en un empleo adecuado y se facilite así su integración o reintegración social, es fundamental que ella pueda responder a las exigencias y requerimientos que el mundo laboral le impone en cuanto a hábitos laborales, relación con compañeros, relación con la autoridad, rendimiento, calidad, jornada de trabajo y muchos otros.

En casos de que el proceso de adaptación no se realiza de manera adecuada y no cumple sus objetivos, lo más probable es que la persona obtenga un empleo, pero a corto plazo no esté en condiciones de retenerlo, o cuando lo haga, sus dificultades adaptativas no le permitan promoverse en él.

Una adecuada adaptación “le permitirá a la persona ciega o con baja visión integrarse y participar en las actividades que se desarrollan en su medio, desempeñando un rol productivo para sí mismo y para su grupo, dependiendo de sus posibilidades reales”.<sup>65</sup>

## **c. Proceso de adaptación a la ceguera**

Cualquier discapacidad es un hecho no deseado. La ceguera y la baja visión también lo son, pero a esto se suma la gran influencia que ejerce en el hombre, además del hecho de no poder ver total o parcialmente, puesto que son limitaciones que causan una gran dependencia, sumada al miedo, la vergüenza y

---

<sup>65</sup> Lopera G., Aguirre A., Parada P., Baquet J. Unión Latinoamericana de Ciegos. Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina. Argentina 2010.



el desequilibrio psicoemocional que, en la mayoría de los casos, sumerge a la persona en un caos del que no sabe cómo salir.<sup>66</sup>

Para la familia también es una realidad muy dura, puesto que tampoco sabe qué hacer, esta situación genera desconcierto, la angustia, incluso ira, la impotencia ante un hecho no deseado, hacen que comience muchas veces un largo peregrinar en búsqueda de diagnósticos y/o tratamientos que permitan la recuperación visual que por lo general difícilmente llegará. Con el transcurrir del tiempo se van produciendo un cambio de roles en el núcleo familiar, que se encuentra ante una situación que rechaza; la misma persona ciega o con baja visión también la rechaza, pero el desconocimiento de cómo encarar el hecho, va envolviendo a la persona en el quietismo y la sobreprotección. La angustia de no saber qué será de ella, el miedo a moverse y la vergüenza de cómo será vista, junto a la imposibilidad de poder tomar decisiones, la irán replegando a un micro espacio físico y anímico, donde su autoestima cada día es menor.

La ceguera o la baja visión no son un accidente; para la persona afectada es una realidad muy dura y difícil de asimilar, pero para ello se requiere de un conjunto de medidas y de acciones que hay que hacerle conocer y poner a su disposición, puesto que no es fácil ni rápido poder afrontar y sobreponerse a la pérdida de una de las funciones básicas y fundamentales para la vida, como es el sentido de la visión, para ello, es necesario que las personas ciegas totales o parciales, cuenten con el apoyo y acceso a los servicios de rehabilitación que le enseñen a la persona cómo y de qué manera podrá ser capaz de salir adelante.

Se ha demostrado que a través de la rehabilitación, las personas ciegas o con baja visión pueden volver a tomar un rol protagónico, pero también es una realidad innegable que todas las personas ciegas requieren, sin excepción, de un proceso de rehabilitación integral, donde se conjuguen dos etapas

---

<sup>66</sup> Lopera G., Aguirre A., Parada P., Baquet J. Unión Latinoamericana de Ciegos. Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina. Argentina 2010.

fundamentales: primero la de rehabilitación básica funcional o rehabilitación visual (según el grado de limitación), a través de la cual la persona retome poco a poco su autonomía funcional, desde la cual pueda comenzar a creer en sí misma, que sea capaz primero de valerse en todas aquellas cosas que están tan ligadas a la dignidad humana. Superada esta etapa de autonomía funcional, en la que también va mejorando la autoestima y se recupera el equilibrio psicoemocional, se hará indispensable para todas aquellas personas que necesiten acceder a un trabajo, el desarrollar una segunda etapa del proceso rehabilitador que consiste en ofrecerles las herramientas necesarias para aspirar a mejores condiciones a una actividad laboral en relación de dependencia o independencia.<sup>67</sup>

### 3.1.3. INDEPENDENCIA FUNCIONAL

#### a. Concepto

La Organización Mundial de la Salud, citada por Martínez y cols, señala que uno de los determinantes de la salud que influye en la calidad de vida, es la dependencia, la cual es definida como la pérdida de la autonomía personal en algún sentido y condicionada por discapacidad física o psíquica, limitaciones sociales o económicas, u otras circunstancias. Desde un punto de vista operativo y conceptual, se considera a una persona dependiente cuando requiere ayuda de otra persona para poder realizar determinadas actividades cotidianas<sup>68</sup>.

#### b. Proceso de desarrollo de la independencia en el niño con ceguera

La crianza de los niños con ceguera, implica un proceso durante el cual desde que son bebés tienen una posición más pasiva y van progresivamente desempeñando un papel más activo, lo que les permitirá que progresivamente

<sup>67</sup> Lopera G., Aguirre A., Parada P., Baquet J. Unión Latinoamericana de Ciegos. Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina. Argentina 2010.

<sup>68</sup> Martínez, P. y cols. Validación de la Escala de Independencia Funcional. Gac Sanit. 2009;23(1):49-54.

se puedan convertir en personas independientes. Esto es así para todos los niños, pero por lo general, los niños ciegos tienen etapas de pasividad y dependencia más largas en comparación a niños videntes, esto se debe a que ellos tienen más dificultades, pero también porque los adultos de su entorno suelen pensar que el niño carece de recursos para tomar iniciativas y desenvolverse con más autonomía. Para ello resulta necesario favorecer sus iniciativas desde los primeros meses de vida, no se debe caer en el error de sobreproteger a estos niños<sup>69</sup>.

### **b.1. Alimentación**

La alimentación es uno de los momentos más agradables en la interacción madre-bebé. Es también una ocasión adecuada para favorecer en el niño estas iniciativas. La madre debe aprovechar el momento para realizar juegos que le ayuden a tomar una actitud más activa. Por ejemplo, rozar con la tetina del biberón la zona próxima a su boca y animarle a que realice un movimiento de búsqueda, o bien colocar sus manos en el biberón o en el pecho de la madre para que vaya descubriendo de dónde procede el alimento.

Los niños que ven pueden anticipar las acciones antes de que tengan lugar, y los desplazamientos de los objetos según se van aproximando, lo que les permite prepararse para los acontecimientos que van a tener lugar. Por ejemplo, si el niño observa que mamá está preparando el puré sabe que va a comer, o mientras le están dando la papilla observa los movimientos de la cuchara cuando se acerca a su boca. Es importante que el niño ciego pueda, de alguna forma, anticipar los acontecimientos significativos para él. Si el niño no puede anticipar las situaciones, todos los acontecimientos le tomarán por sorpresa y podrá tener una sensación de desconcierto e imprevisibilidad. Por ejemplo, antes de comer, podemos dejarle que toque la comida del plato y los utensilios relacionados con la alimentación (la tetina, el babero, la cuchara); antes de que la comida llegue a

---

<sup>69</sup> Lucerga, R., Gastón, E. En los zapatos de los niños ciegos. 1ra edición. Egraf S.A.: España, 2004.



su boca se lo haremos notar con palabras o con algún pequeño juego. En todo caso, se debe recordar que el niño abrirá más fácilmente la boca si el momento de la alimentación resulta placentero para él<sup>70</sup>.

Conforme el niño crece, se debe iniciar la alimentación con cuchara a la misma edad que en un niño vidente, no se debe aplazar esta forma de alimento porque el biberón resulte más cómodo o rápido, esto resulta perjudicial para la maduración general del niño. Nuevamente se debe evitar caer en la sobreprotección del niño ciego y tratarlo siempre como un bebé, porque esto evitará que adquiera autonomía e independencia funcional y hará este proceso mucho más largo y complicado, que si viene es cierto requiere de mayor esfuerzo por parte de los padres debe iniciarse a la edad adecuada a todos los niños.

Para facilitar la alimentación con cuchara, se le debe dejar que chupe la cuchara manchada sin estar cargada de comida. También dejar que el niño ponga su mano en la nuestra mientras que se lleva la cuchara del plato a su boca. Luego progresivamente se le irá enseñando a comer solo hasta que con paciencia logre hacerlo, se le debe colocar el plato cerca de él para que pueda acceder al plato con la cuchara y llevársela a la boca.

Mientras se le da de comer se le debe dejar que toque los utensilios empleados podrá ir comprendiendo cómo y desde dónde llega la comida hasta su boca. Es conveniente dejarle que explore y manipule los vasos, los platos, pocillos y los cubiertos cuando están limpios, pero se debe procurar hacerlo en torno a la hora de comer. Además, cuando la comida ya esté servida, tratar de que el niño ponga la mano en el borde del plato y toque con cierto cuidado el alimento. Evitar que haga estas experiencias, les genera vacíos experienciales que tienen consecuencias negativas.

---

<sup>70</sup> Lucerga, R., Gastón, E. En los zapatos de los niños ciegos. 1ra edición. Egraf S.A.: España, 2004.

### **b.2. Dormir fuera de la habitación de los padres**

Antes de los seis meses es aconsejable que los bebés dispongan de un espacio propio e independiente de los estímulos exteriores, que les permita descansar tranquilamente. A muchos padres les cuesta separarse del niño durante la noche. Sin embargo, aunque los primeros días supongan un cierto esfuerzo, el niño regulará mucho mejor su sueño sin las interferencias propias de la habitación de los padres. Si se acostumbra a dormir solo desde una edad temprana vivirá su habitación como un espacio protector y no dependerá de la presencia del otro para conciliar el sueño. Esta separación, es inevitable en el desarrollo de cualquier niño y si se realiza con demora, será luego más complicado porque los niños estarán aferrados a la habitación de los padres y podrán sentirse desplazados. Es aconsejable que este cambio se desarrolle de forma natural, que los momentos previos a llevarle a su cuna sean momentos de calma, evitando que coincidan con llantos o juegos estimulantes y procurar que su habitación sea un espacio agradable durante el día<sup>71</sup>.

### **b.3. Tolera períodos cortos de espera**

Ya desde el año de edad, los niños deben poder soportar algunos aplazamientos temporales y tolerar algunos períodos de espera cortos. Es normal que realicen protestas con llantos, gritos, u otros, pero se le debe decir frases que lo tranquilicen y lo animen para que puedan equilibrarse de nuevo. Por ejemplo, cuando el niño llore porque tiene hambre, los padres no se deben apresurar ansiosamente a saciar esta necesidad sino que pueden concederse unos momentos hasta concluir la preparación de la comida mientras se le explica, tranquilamente, que saben que tiene mucha hambre y que su comida estará enseguida dispuesta. Un crecimiento sano implica protestar ante las situaciones de frustración, pero también ir tolerando que la satisfacción de los deseos no siempre es inmediata. Hay que tener en cuenta que tanto el no protestar como

---

<sup>71</sup> Lucerga, R., Gastón, E. En los zapatos de los niños ciegos. 1ra edición. Egraf S.A.: España, 2004.

el no poder soportar pequeñas frustraciones resultan perjudiciales para su adaptación a la realidad y su desarrollo personal<sup>72</sup>.

#### **b.4. Caminar de forma independiente**

A los 18 meses la mayoría de los niños ciegos empiezan a dar algunos pasos solos, aunque unos lo hacen varios meses antes y otros lo aplazan algún tiempo más. El período de la marcha autónoma entraña para ellos un cierto conflicto. El imperativo de crecer y la dificultad que encuentran para dominar el espacio y realizar una marcha confiada, hace de este período una etapa crítica. Cabe esperar la aparición de conductas temerosas que son adecuadas si se mantienen dentro de unos límites.

Los niños pueden responder a estos temores de maneras muy diversas, dependiendo de su personalidad y de las actitudes de los adultos que les rodean. Tanto una actitud excesivamente temerosa como demasiado confiada, podrían hacer pensar en la existencia de un problema psicológico al que habría que prestar una atención cualificada. Lo habitual es que el niño sienta miedo y proteste, pero que acepte la ayuda y soporte la dificultad. La actitud del adulto debe ser protectora y respetuosa, pero a la vez animosa y reforzante. Las distancias al principio tienen que ser muy cortas y se debe elogiar su logro por pequeño que sea sin apremiarle cuando no lo consiga. En cualquier caso, si no hay otros problemas en el desarrollo, antes de los dos años el niño puede desplazarse con seguridad, ir y venir por espacios interiores con intencionalidad y sin temor<sup>73</sup>.

---

<sup>72</sup> Lucerga, R., Gastón, E. En los zapatos de los niños ciegos. 1ra edición. Egraf S.A.: España, 2004.

<sup>73</sup> Lucerga, R., Gastón, E. En los zapatos de los niños ciegos. 1ra edición. Egraf S.A.: España, 2004.



### **b.5. Vestirse y desvestirse**

Las tareas de vestirse y desvestirse son también actividades de la vida diaria y que el niño tome parte en ellas de forma activa tiene gran interés para su proceso de crecimiento. Durante estas actividades él experimenta sensaciones motrices que le van a permitir integrar mejor su esquema corporal y controlar sus movimientos a la vez que aprender la propia acción de vestirse. Al objeto de favorecer una actitud más activa por parte del niño, los adultos deberán mantenerse un poco más pasivos. Por ejemplo, si se le está poniendo una camiseta, se le dirigirá su mano hacia el comienzo de la manga, pero luego se espera que sea él el que extienda el brazo y consiga colocarse la manga entera. Lógicamente se tiene que generalizar esta actitud a los demás movimientos y a otras prendas de ropa. Se debe elogiar sus progresos porque indica que se va llegar al éxito en la conquista de su autonomía<sup>74</sup>.

### **b.6. Control de esfínteres**

El control de esfínteres tiene una importante significación emocional tanto para los niños como para los padres, y particularmente para las madres. Para la mayoría de los niños es un motivo de satisfacción, tanto el agradar a los padres como el sentirse ellos mismos limpios y secos. Pero el significado de los excrementos y del control de los esfínteres varía para cada niño en función de sus sentimientos y relaciones. Los productos de su cuerpo despiertan en ellos un profundo interés y muchos desean tocarlos, olerlos, etc. Reaccionan también de manera muy diferente ante el orinal o el inodoro. Algunos se asustan ante el ruido del agua de la cisterna y temen ser tragados por ella; otros se sientan alegremente en el orinal aunque no comprendan bien lo que se espera de ellos. En general los padres deben ser respetuosos con estos miedos y con los ritmos que cada niño tenga y, sobre todo, no se le debe reñir ni castigar cuando el niño

---

<sup>74</sup> Lucerga, R., Gastón, E. En los zapatos de los niños ciegos. 1ra edición. Egraf S.A.: España, 2004.

esté en este proceso. Muchos padres se sienten deseosos de quitar al niño los pañales, pero no es aconsejable apresurarse. Una actitud ansiosa de los padres puede despertar una respuesta ansiosa en el niño. Las prisas son inútiles, además de contraproducentes, ya que el control de esfínteres no está ligado tanto al aprendizaje como a la propia maduración orgánica. En general no es aconsejable iniciar el control antes de los dos años. El niño deficiente visual no halla dificultades especiales en el proceso del control de esfínteres y puede conseguirlo a la misma edad que sus compañeros videntes.

El primer paso es que el niño nombre y reconozca que lo que tiene en el pañal es orina o heces. Poco tiempo después se observará que permanece seco durante períodos algo más largos. Así hacia los dos años aproximadamente se le puede invitar a sentarse en el inodoro asegurándose de que se encuentre cómodo y en una postura estable, y que los tiempos sean cortos (unos 3 ó 4 minutos), aunque no consiga orinar. Es importante que el niño esté tranquilo. Se le puede hablar y mostrarse contentos con sus éxitos. Pasarán algunas semanas desde que se le comienza a sentar al niño en el inodoro hasta que pueda prescindir de los pañales, y aún así, una vez que lo haya conseguido, pueden producirse “incidentes” esporádicos, o algunos periodos en los que el niño puede volver a no retener, normalmente como consecuencia de algún episodio como el nacimiento de un hermano, un viaje de los padres, el inicio de la escuela infantil, siempre será necesaria la paciencia y el amor con el que se le enseñen las cosas. El control nocturno, se consigue más tardíamente y está en estrecha relación con la maduración biológica<sup>75</sup>.

#### **3.1.4. TEORÍA DE ENFERMERÍA APLICADA AL ESTUDIO**

Se considera que la Teoría de Enfermería aplicada al estudio es la Teoría de la Incertidumbre, teoría desarrollada por Mishel Merle, quien la define como la inhabilidad del sujeto para determinar el significado de los eventos relacionados

---

<sup>75</sup> Lucerga, R., Gastón, E. En los zapatos de los niños ciegos. 1ra edición. Egraf S.A.: España, 2004.

con una enfermedad, y ocurre en situaciones donde debe tomar decisiones, siendo incapaz de asignar valores definitivos a objetos y eventos; y de predecir consecuencias con exactitud debido a la escasez de información y conocimiento<sup>76</sup>.

Cuando Mishel comenzó a investigar acerca de la incertidumbre, este concepto aún no se había usado en el contexto de la salud y de la enfermedad. Su teoría sobre la incertidumbre frente a la enfermedad se basaba en modelos ya existentes de procesamiento de información y en el estudio de la personalidad procedente de la psicología. Lo que sí es exclusivo de Mishel es la aplicación de este marco de incertidumbre como factor estresante en el contexto de la enfermedad, lo que hace que este marco resulte valioso para las enfermeras. La teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad de Mishel, creo la primera conceptualización de la incertidumbre en el contexto de la enfermedad. En numerosos estudios se ha visto el efecto negativo que provoca la incertidumbre en las consecuencias psicológicas como la ansiedad, la depresión, la desesperación y los trastornos psicológicos, la teoría aporta la idea de que puede que no haya una solución contra la incertidumbre, pero el individuo tiene que aceptarla como parte de la realidad en que vive<sup>77</sup>.

La incertidumbre, es la capacidad de determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad y aparece cuando la persona que toma la decisión no es capaz de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, o no es capaz de predecir con precisión qué resultados se obtendrá como un estado cognitivo; aparece cuando un evento no es adecuadamente estructurado o categorizado debido a que la información del paciente sobre el suceso en cuestión es escasa. Estos eventos que causan incertidumbre pueden ser la mayor fuente de estrés, provocando reactividad fisiológica y aumentando la emocionalidad del paciente. El estudio de la incertidumbre representa un área inquisitiva de fenómenos conceptuales. El aporte técnico de enfermería junto a

---

<sup>76</sup> Mishel M. Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory. *Image: Journal of Nursing Scholarship* 1990;22(4):256-257.

<sup>77</sup> Raile, M., Allgood, A., Marriner T. *Modelos y teorías en enfermería*. 7ma ed. España: Elsevier; 2011.



disciplinas relacionadas proveerá conceptos como cuidado y apoyo, probando la teoría y confirmando su generalización en los problemas de la práctica clínica de enfermería. La teoría de incertidumbre tiene su más fuerte apoyo entre los sujetos que están experimentando la fase aguda de una enfermedad, o están en una fase crónica con deterioro lento y progresivo de su cuerpo. Esta teoría no ha sido aplicada en pacientes que viven con una incertidumbre específica en una enfermedad, con una fase aguda tratable y con una eventual recurrencia<sup>78</sup>.

Mishel desarrolló una escala de 29 ítems, midiendo en cien pacientes la incertidumbre en relación con el diagnóstico, la sintomatología, el tratamiento, la relación con proveedores de cuidado y el planteamiento para el futuro del paciente. En los acontecimientos de la vida real parece ser que la incertidumbre máxima suele ser estresante, pudiendo tener un efecto inmovilizador sobre procesos anticipatorios de afrontamiento, y puede provocar también confusión mental. La teoría de la incertidumbre es reconocida por la enfermera en su práctica para discutir una nueva probabilidad de afrontamiento con los pacientes con algún tipo de enfermedad grave como el cáncer o con discapacidad, a fin de tratar de evitar el efecto inmovilizador en el mismo. Dado que la incertidumbre produce estrés, la habilidad de la enfermera podría disminuir este grado de incertidumbre, en la medida en que provea información periódica y cierta sobre su estado al paciente y a su familia. Es importante que la enfermera propicie la manifestación de emociones del paciente para identificar situaciones de estrés, desadaptabilidad, crisis, temores, para trabajar en equipo un plan individual con el paciente. El afrontamiento le permite al paciente aceptar, manejar y sobreponerse a su proceso salud/ enfermedad, lo cual puede llegar a constituir avances en su mejor calidad de vida<sup>79</sup>.

---

<sup>78</sup> Isla X. Percepción de incertidumbre de los pacientes diabéticos, controlados en el consultorio adosado de especialidades del Hospital Herminia Martín de Chillán, Chile, 1994-1995. *Ciencia y Enfermería* 1996; 2(1):71-80.

<sup>79</sup> Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en enfermería. 5ª ed. Madrid: El Sevier Science; 2003.

### 3.1.5. FUNCIONES DE ENFERMERÍA EN LA ATENCION A LOS NIÑOS CON CEGUERA

La atención de enfermería al niño con ceguera, se centra básicamente en proporcionarle la atención temprana, con el objetivo primordial de ayudar al niño y a su familia a encontrar nuevas formas de adaptación que permitan conseguir, en el ámbito cognitivo, una estructuración coherente del mundo físico y alcanzar, en el aspecto emocional, un desarrollo armónico de la personalidad. A través de la atención temprana, la enfermera realiza los siguientes objetivos<sup>80</sup>:

- Favorecer, desde el nacimiento, el desarrollo de todo niño con déficit visual.
- Dar soporte a la familia desde el momento de la detección del déficit, prestándole una atención individualizada.
- Favorecer y facilitar los procesos de desarrollo, socialización e integración del niño.
- Organizar la asistencia al grupo familiar, tomando como base de trabajo el desarrollo de elementos de contención del sufrimiento de las familias afectadas.
- Informar, asesorar y apoyar a los padres.
- Implicar a los padres en el crecimiento de sus hijos.
- Generar recursos en el entorno familiar.
- Lograr una coordinación interna y externa con los recursos de la zona.
- Fomentar la reflexión y el estudio sobre instrumentos clínicos y psicopedagógicos específicos.

Las diferentes actuaciones que realiza la enfermera se desarrollan desde la intervención en atención temprana y van dirigidas a todos los niños con déficits visuales graves con edades comprendidas entre el nacimiento y los cuatro años, prorrogable hasta los 10 años, en función de la edad de desarrollo y de las características psicosociales del niño. El criterio de atención es la consideración

---

<sup>80</sup> La Fuente, M. Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual. 2da edición Madrid: ONCE, 2011.

de que el déficit visual esté condicionando el desarrollo del niño y su relación con el medio. Es necesario poner énfasis al desarrollo del niño, porque se ha observado que presentan retraso en el desarrollo psicomotor debido a la menor estimulación que reciben de los padres, debido muchas veces al temor de que se lastime y también por la inadecuada percepción que el niño tiene sobre el entorno. De igual forma, se debe prestar mayor atención a la estimulación motora gruesa y fina y al desarrollo del lenguaje.

Un aspecto esencial que la enfermera debe promover es el desarrollo del vínculo de apego temprano entre la madre y el niño que presenta ceguera, ya sea esta congénita o adquirida luego del nacimiento, porque el mayor apego con la madre, contribuye a ofrecer seguridad al niño. Además, la enfermera participa activamente en la atención que debe recibir el niño a efectos de establecer fehacientemente el tipo de ceguera que presenta, la severidad de la misma, las opciones de tratamiento, si las tiene, y orienta a la familia para la inscripción del niño en centros de rehabilitación para personas con discapacidad visual.

#### 4. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS.

**Título:** Dificultades y facilidades enfrentadas por la familia para cuidar a niños con discapacidad visual.

**Autor:** Pintanel, A. y cols.

**Conclusión:** Concluyen que como dificultades se tuvo el desconocimiento sobre la enfermedad y la forma de cuidar del niño, la falta de acceso a los servicios de salud, la carga por la dependencia del niño y la falta de apoyo y prejuicio familiar. Como facilidades se refieren la ganancia del desarrollo saludable del niño, la convivencia con profesionales cualificados para su educación y contacto con otros niños con el mismo problema.

**Título:** Análisis de dos contextos interactivos en una madre-hijo con discapacidad visual.

**Autor:** Medeiros, C. y cols



**Conclusión:** Concluyen que las estrategias de cuestionamiento al niño acerca de las propiedades de los objetos más allá del acto de llevar los niños de lo campo táctil facilitan el reconocimiento y la posterior identificación, siendo necesario ofrecer al niño espacios necesarios para que fomenten su participación en distintas actividades priorizando el tacto como mecanismo de contacto con el exterior.

**Título:** Afrontamiento de madres invidentes que acompañan a sus niños menores de 12 años.

**Autor:** Furtado, J. y cols.

**Conclusión:** En este estudio concluyen que las madres son conscientes de la adecuación del ambiente en el hogar. Con relación a la educación, las madres comprenden la importancia del estudio y de acompañar el desarrollo escolar. A pesar de las limitaciones y dificultades, se observó que ellas cuidan y educan sus hijos basados en buenos principios sociales.

Se ha realizado la búsqueda de antecedentes investigativos en la Universidad Católica de Santa María, en la Universidad Nacional de San Agustín y en la Universidad Alas Peruanas, en las bibliotecas virtuales de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Universidad Peruana Cayetano Heredia y el Instituto Nacional de Oftalmología y no se han encontrado trabajos similares al presente.

## 5. HIPÓTESIS

Dado que la ceguera genera discapacidad en grado variable a la persona que la padece, según sea que presente ceguera total o parcial, afectando de manera profunda su crecimiento y desarrollo biopsicosocial; es probable que los factores sociodemográficos, culturales, hereditarios, sociales y clínicos influyan de forma significativa en la adaptación social y grado de independencia funcional de los niños con ceguera en el Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar.

## **CAPÍTULO II**

### **PLANTEAMIENTO OPERACIONAL**

#### **1. TÉCNICA**

Para la realización del estudio se utilizó como técnica la encuesta.

#### **2. INSTRUMENTOS**

2.1. Para la primera variable el cuestionario de factores sociodemográficos, culturales, familiares, hereditarios y clínicos, el mismo que fue aplicado a los padres y/o responsables del niño, este instrumento fue realizado por las investigadoras en base a las variables de estudio (Anexo 1).

2.2. Para la segunda variable la encuesta de adaptación social del niño con ceguera: este instrumento fue realizado por Gissela Moreta, para evaluar el nivel de adaptación social de forma global de niños y adolescentes con ceguera. La encuesta de adaptación social de Moreta se encuentra estructurada por escala Likert, consta de 21 ítems que pueden responderse con la alternativas: Si (2 puntos), a veces (1 punto) o No (0 puntos), a

excepción de los ítems 17, 18, 19 y 20, cuya puntuación es Si (0 puntos), a veces (1 punto) y No (2 puntos). Para obtener la calificación, se suma el puntaje obtenido considerándose las siguientes categorías: Adaptación social favorable de 29 a 42 puntos, Adaptación social desfavorable: de 15 a 28 puntos y carece de adaptación social de 0 a 14 puntos. La confiabilidad del instrumento es de 0,89, lo que demuestra que se trata de un instrumento confiable. Este instrumento es aplicado en el Instituto Nacional de Oftalmología, siendo parte de los instrumentos que se emplean en la evaluación integral del niño y adolescente ciego (Anexo 2).

- 2.3. Cuestionario de independencia funcional: se aplicó el Índice de Katz, adaptado a la población con ceguera, este instrumento ha sido validado, consta de diez ítems dicotómicos que permiten valorar el grado de independencia para la realización de las actividades de la vida diaria. El índice de Katz se puede puntuar de dos formas. Una considerando los ítems individualmente, de manera que se den 0 puntos cuando la actividad es realizada de forma independiente y 1 punto si la actividad se realiza con ayuda o no se realiza. Otra manera de puntuar es la descrita por los autores en la versión original, considerando los ítems agrupados para obtener grados A, B, C, etc, de independencia. Atendiendo al orden jerárquico del Índice de Katz, al comparar ambas puntuaciones, se observa que 0 puntos equivale al grado A, 1 punto al grado B, 2 puntos al grado C, 3 puntos al grado D y así sucesivamente. De una manera convencional se puede asumir la siguiente clasificación: Grados A-B o 0 - 1 puntos = ausencia de incapacidad o incapacidad leve. Grados C-D o 2 - 3 puntos = incapacidad moderada. Grados E-G o 4 - 6 puntos = incapacidad severa (Anexo 3).



### 3. CAMPO DE VERIFICACIÓN

#### 3.1. UBICACIÓN ESPACIAL

El estudio fue realizado en el Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar, que está ubicado en la esquina de la Avenida Zamacola y Avenida Enmel s/n en el distrito de Yanahuara, en la Provincia, Departamento y Región Arequipa.

#### 3.2. POBLACIÓN Y MUESTRA

##### 3.2.1. Unidades de estudio

La población para la realización del estudio, estuvo conformada por los niños de cinco a once años que presentan ceguera y que acuden al Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar.

Universo: el universo está constituido por 40 niños.

##### 3.2.2. Muestra

No se trabajó con muestra, sino con el total de la población de niños con ceguera que cumplieron los siguientes criterios:

##### Criterios de inclusión:

- Niños con edades comprendidas desde los cinco hasta los once años, de ambos sexos, que presentan ceguera parcial o total que acuden al Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar.
- Niños cuyos padres o tutores brinden consentimiento informado escrito para participar en el estudio.

### **Criterios de exclusión:**

- Niños que además de la ceguera, presentan alguna otra discapacidad que podrían afectar en su adaptación e independencia.

Luego de la aplicación de los criterios de inclusión, la población de estudio quedo conformada por 18 niños.

### **3.3. UBICACIÓN TEMPORAL**

El presente estudio fue realizado durante los meses de marzo a setiembre del año 2016.

### **4. ESTRATEGIA DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

- Después de que el proyecto sea aprobado por el jurado dictaminador, se coordinó en el Decanato para que nos otorgue una carta de presentación dirigida a la Dirección del Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar, para que nos autorizarán a desarrollar el estudio.
- Se coordinó con la Directora del referido Centro de Educación Especial, para obtener el permiso respectivo. Asimismo, se coordinaron los horarios en los que podríamos asistir a efectos de realizar la evaluación a los niños.
- Luego de ello se procedió a aplicar el instrumento dando lectura de este personalmente a cada niño, diariamente hasta concluir, previa aceptación y consentimiento informado de los padres o tutores de los niños y contando con la colaboración de los niños.
- Terminada la etapa de recolección de datos se realizó la tabulación de la información en una base de datos en el Programa Excel, luego el análisis estadístico de los resultados con el paquete estadístico STATISTICAS. Para establecer la significancia de los resultados se aplicó el Test exacto de Fisher. Los resultados son presentados en cuadros.



### **CAPÍTULO III RESULTADOS**



## FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS

**TABLA 1**

**FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS NIÑOS CON CEGUERA.  
CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL  
PILAR.**

| <b>FACTOR<br/>SOCIODEMOGRÁFICO</b> | <b>F</b>  | <b>%</b>      |
|------------------------------------|-----------|---------------|
| <b>Edad del niño:</b>              |           |               |
| 6                                  | 2         | 11,11         |
| 7                                  | 2         | 11,11         |
| 8                                  | 3         | 16,67         |
| 9                                  | 2         | 11,11         |
| 10                                 | 5         | 27,78         |
| 11                                 | 4         | 22,22         |
| <b>TOTAL</b>                       | <b>18</b> | <b>100,00</b> |
| <b>Género:</b>                     |           |               |
| Masculino                          | 12        | 66,67         |
| Femenino                           | 6         | 33,33         |
| <b>TOTAL</b>                       | <b>18</b> | <b>100,00</b> |
| <b>Procedencia:</b>                |           |               |
| Arequipa                           | 11        | 61,11         |
| Cusco                              | 3         | 16,67         |
| Puno - Juliaca                     | 2         | 11,11         |
| Apurímac                           | 2         | 11,11         |
| <b>TOTAL</b>                       | <b>18</b> | <b>100,00</b> |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla, en cuanto a la edad de los niños, que el 50% de los mismos tienen entre 10 y 11 años, luego el 16,67% tienen ocho años y porcentajes similares de 11,11% de niños tienen seis, siete o nueve años. La edad promedio es nueve años.

El género de los niños que predominó en la población es el masculino en 66,67% y el femenino en 33,33%, es decir, que la ceguera es más frecuente en varones con una proporción de 2:1 en relación a las mujeres.

Con relación a la procedencia se observó que el 61,11% de niños proceden de Arequipa, el 16,67% de Cusco, 11,11% de Puno – Juliaca y el 11,11% de Apurímac.

La mitad de los niños tiene entre 10 y 11 años, más de la mitad es de género masculino y procede de Arequipa.



## FACTORES CULTURALES

**TABLA 2**

**FACTORES CULTURALES DE LOS NIÑOS CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.**

| FACTOR CULTURAL                    | F         | %             |
|------------------------------------|-----------|---------------|
| <b>Nivel de instrucción padre:</b> |           |               |
| Ninguno                            | 0         | 0,00          |
| Primaria                           | 3         | 16,67         |
| Secundaria                         | 10        | 55,56         |
| Superior                           | 3         | 16,67         |
| No refiere                         | 2         | 11,11         |
| <b>TOTAL</b>                       | <b>18</b> | <b>100,00</b> |
| <b>Nivel de instrucción madre:</b> |           |               |
| Ninguno                            | 0         | 0,00          |
| Primaria                           | 7         | 38,89         |
| Secundaria                         | 6         | 33,33         |
| Superior                           | 3         | 16,67         |
| No refiere                         | 2         | 11,11         |
| <b>TOTAL</b>                       | <b>18</b> | <b>100,00</b> |
| <b>Ocupación del padre:</b>        |           |               |
| Empleado                           | 2         | 11,11         |
| Obrero                             | 5         | 27,78         |
| Independiente                      | 10        | 55,56         |
| No refiere                         | 1         | 5,55          |
| <b>TOTAL</b>                       | <b>18</b> | <b>100,00</b> |
| <b>Ocupación de la madre:</b>      |           |               |
| Independiente                      | 3         | 16,67         |
| Comerciante                        | 2         | 11,11         |
| Ama de casa                        | 12        | 66,67         |
| No refiere                         | 1         | 5,55          |
| <b>TOTAL</b>                       | <b>18</b> | <b>100,00</b> |

Fuente: Elaboración propia



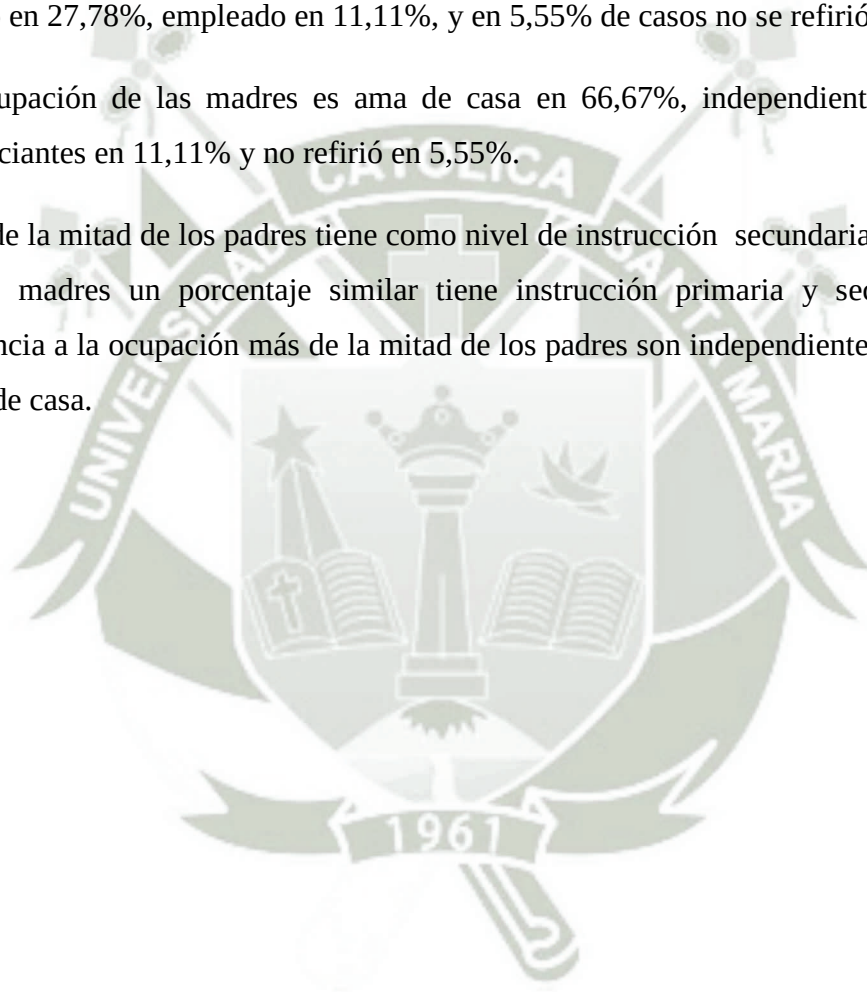
Se observa en la tabla, que el nivel de instrucción más frecuente en el padre del niño es secundaria en 55,56%, luego primaria y superior con porcentajes de 16,67% cada uno. Hubo dos padres (11,11%), de los cuales no se tuvo referencia del nivel de instrucción.

En el caso de las madres, predomina el nivel de instrucción primaria en 38,89%, seguido de secundaria en 33,33%, superior en 16,67%, de igual modo, no se refirió el nivel de instrucción de dos madres (11,11%).

La ocupación más frecuente de los padres de los niños fue independiente en 55,56%, obrero en 27,78%, empleado en 11,11%, y en 5,55% de casos no se refirió la ocupación.

La ocupación de las madres es ama de casa en 66,67%, independientes en 16,67% comerciantes en 11,11% y no refirió en 5,55%.

Más de la mitad de los padres tiene como nivel de instrucción secundaria, mientras que en las madres un porcentaje similar tiene instrucción primaria y secundaria. Con referencia a la ocupación más de la mitad de los padres son independientes y las madres amas de casa.



## FACTORES HEREDITARIOS

**TABLA 3**

### FACTORES HEREDITARIOS DE LOS NIÑOS CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.

| FACTOR HEREDITARIO                             | F         | %             |
|------------------------------------------------|-----------|---------------|
| <b>Antecedente de ceguera en ambos padres:</b> |           |               |
| Sí                                             | 1         | 5,56          |
| No                                             | 17        | 94,44         |
| <b>TOTAL</b>                                   | <b>18</b> | <b>100,00</b> |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla, que un niño (5,56%), presenta el antecedente de ceguera en ambos padres; ningún niño tiene un solo progenitor con ceguera.

Casi la totalidad de los niños no presentan antecedentes de ceguera en ambos padres.

## FACTORES SOCIALES

**TABLA 4**

### FACTORES SOCIALES DE LOS NIÑOS CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.

| FACTOR SOCIAL                            | F         | %             |
|------------------------------------------|-----------|---------------|
| <b>Tipo de familia:</b>                  |           |               |
| Nuclear                                  | 12        | 66,67         |
| Compuesta                                | 5         | 27,78         |
| Mixta                                    | 1         | 5,55          |
| <b>TOTAL</b>                             | <b>18</b> | <b>100,00</b> |
| <b>Número de miembros de la familia:</b> |           |               |
| 2 – 3                                    | 5         | 27,78         |
| 4 – 5                                    | 8         | 44,44         |
| 6 – 7                                    | 5         | 27,78         |
| <b>TOTAL</b>                             | <b>18</b> | <b>100,00</b> |
| <b>Número de hermanos:</b>               |           |               |
| Ninguno                                  | 2         | 11,11         |
| Uno                                      | 1         | 5,55          |
| Dos                                      | 3         | 16,67         |
| Tres                                     | 2         | 11,11         |
| Cuatro                                   | 5         | 27,78         |
| Cinco a más                              | 5         | 27,78         |
| <b>TOTAL</b>                             | <b>18</b> | <b>100,00</b> |
| <b>El niño vive con su familia:</b>      |           |               |
| Sí                                       | 14        | 77,78         |
| No                                       | 4         | 22,22         |
| <b>TOTAL</b>                             | <b>18</b> | <b>100,00</b> |

Fuente: Elaboración propia



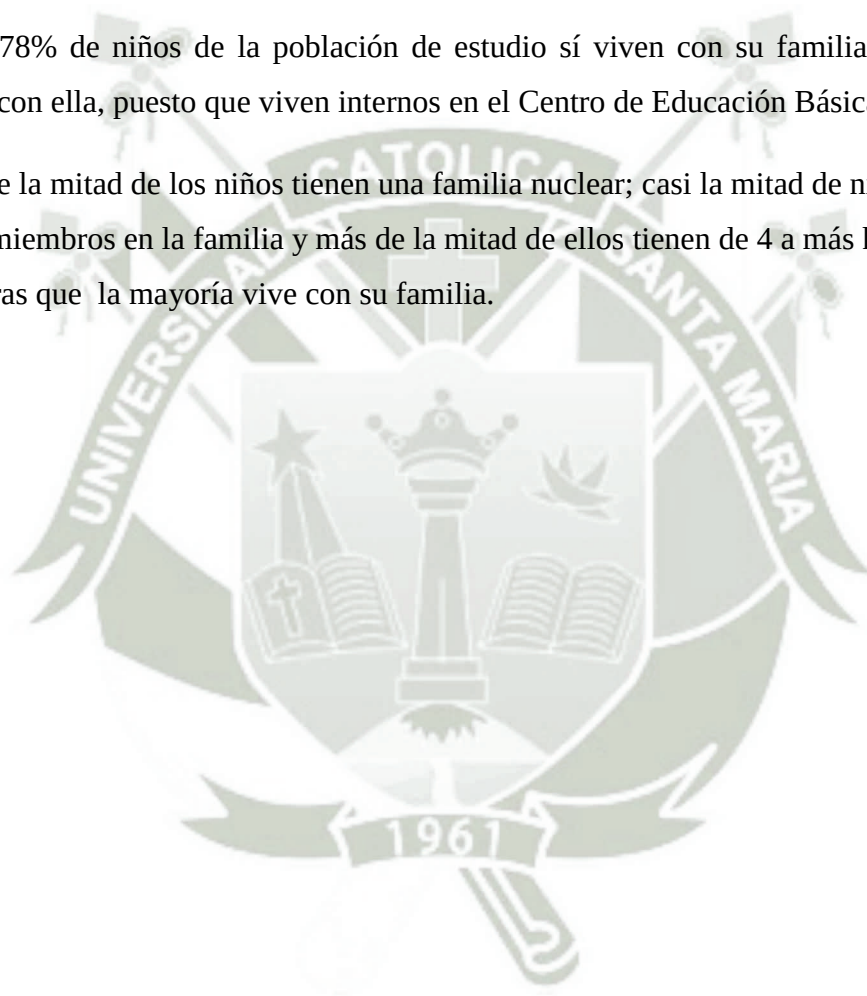
Se observa en la tabla, que el tipo de familia es nuclear en 66,67%, compuesta en 27,78% y mixta en 5,55%.

En cuanto al número de miembros, el 44,44% de familias tienen de cuatro a cinco miembros, 27,78% de dos a tres miembros y el 27,78% de seis a más miembros.

Acerca del número de hermanos, se observó que porcentajes similares de 27,78% de niños tienen cuatro o cinco a más hermanos, el 16,67% tiene dos hermanos, porcentajes similares de 11,11% de niños no tiene hermanos o tiene tres y 5,55% tiene un hermano.

El 77,78% de niños de la población de estudio sí viven con su familia y 22,22% no viven con ella, puesto que viven internos en el Centro de Educación Básica Especial.

Más de la mitad de los niños tienen una familia nuclear; casi la mitad de niños tienen de 4 a 5 miembros en la familia y más de la mitad de ellos tienen de 4 a más hermanos mientras que la mayoría vive con su familia.



## FACTORES CLÍNICOS

**TABLA 5**

### FACTORES CLÍNICOS DE LOS NIÑOS CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.

| FACTOR CLÍNICO                  | F         | %             |
|---------------------------------|-----------|---------------|
| <b>Aparición de la ceguera:</b> |           |               |
| Nacimiento                      | 11        | 61,11         |
| Entre 18 a 24 meses             | 1         | 5,56          |
| Antes de los 5 años             | 3         | 16,67         |
| Entre 5 a 11 años               | 3         | 16,67         |
| <b>TOTAL</b>                    | <b>18</b> | <b>100,00</b> |
| <b>Tipo de ceguera:</b>         |           |               |
| Total                           | 10        | 55,56         |
| Parcial                         | 8         | 44,44         |
| <b>TOTAL</b>                    | <b>18</b> | <b>100,00</b> |
| <b>Recibe tratamiento:</b>      |           |               |
| Sí                              | 3         | 16,67         |
| No                              | 15        | 83,33         |
| <b>TOTAL</b>                    | <b>18</b> | <b>100,00</b> |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla, que el 61,11% de niños presentan ceguera desde el nacimiento, porcentajes similares de 16,67% presentan la ceguera antes de los cinco años y entre 5 a 11 años. El tipo de ceguera es total en 55,56% y parcial en 44,44%. El 83,33% de niños no recibe tratamiento y el 16,67% sí lo recibe.

De lo que se deduce que en más de la mitad de los niños la ceguera es congénita y total y la mayoría no reciben tratamiento multidisciplinario.

## ADAPTACIÓN SOCIAL

**TABLA 6**

**RESPUESTAS A LOS ITEMS DE ADAPTACIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS  
CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA  
SEÑORA DEL PILAR.**

| ITEM                                                                                    | Sí |        | A veces |       | No |       | TOTAL |        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|----|--------|---------|-------|----|-------|-------|--------|
|                                                                                         | F  | %      | F       | %     | F  | %     | F     | %      |
| <b>ESCOLAR</b>                                                                          |    |        |         |       |    |       |       |        |
| Te interesa venir al colegio a jugar y aprender                                         | 18 | 100,00 | 0       | 0,00  | 0  | 0,00  | 18    | 100,00 |
| Disfrutas de tus actividades en el colegio                                              | 14 | 77,78  | 3       | 16,67 | 1  | 5,56  | 18    | 100,00 |
| <b>PERSONAL</b>                                                                         |    |        |         |       |    |       |       |        |
| Te interesan tus hobbies                                                                | 9  | 50,00  | 8       | 44,44 | 1  | 5,56  | 18    | 100,00 |
| Te interesa los sentimientos de las demás personas con quien te vinculas frecuentemente | 7  | 38,89  | 8       | 44,44 | 3  | 16,67 | 18    | 100,00 |
| Tu tiempo libre piensas que lo utilizas de forma favorable                              | 5  | 27,78  | 12      | 66,67 | 0  | 0,00  | 18    | 100,00 |
| Es difícil para ti expresar tus sentimientos a las personas                             | 8  | 44,44  | 7       | 38,89 | 3  | 16,67 | 18    | 100,00 |
| Te has sentido frecuentemente rechazado por los demás                                   | 7  | 38,89  | 8       | 44,44 | 3  | 16,67 | 18    | 100,00 |
| Piensas que el aspecto físico de las personas es importante                             | 5  | 27,78  | 1       | 5,56  | 12 | 66,67 | 18    | 100,00 |
| Tienes dificultades para manejar el dinero que te dan tus padres, abuelos, etc.         | 8  | 44,44  | 6       | 33,33 | 4  | 22,22 | 18    | 100,00 |
| Eres feliz                                                                              | 12 | 66,67  | 2       | 11,11 | 4  | 22,22 | 18    | 100,00 |
| Sientes que eres apreciado y/o querido por tus amigos                                   | 7  | 38,89  | 6       | 33,33 | 5  | 27,78 | 18    | 100,00 |
| Respetas las normas y ordenes que te imponen tus padres o maestros                      | 8  | 44,44  | 7       | 38,89 | 3  | 16,67 | 18    | 100,00 |



**SOCIAL**

|                                                                              |    |       |   |       |   |       |    |        |
|------------------------------------------------------------------------------|----|-------|---|-------|---|-------|----|--------|
| Te gusta ayudar en tu hogar y hacer mandados así no vayas a ser premiado     | 16 | 88,89 | 1 | 5,56  | 1 | 5,56  | 18 | 100,00 |
| Te interesa tener un mayor conocimiento sobre juegos, deportes y actividades | 15 | 83,33 | 0 | 0,00  | 3 | 16,67 | 18 | 100,00 |
| Te gusta participar en actividades sea con tu familia, vecinos y/o amigos    | 12 | 66,67 | 6 | 33,33 | 0 | 0,00  | 18 | 100,00 |
| Tienes contacto frecuente con tus padres, abuelos, hermanos                  | 7  | 38,89 | 9 | 50,00 | 2 | 11,11 | 18 | 100,00 |
| Tienes una buena relación con tus familiares                                 | 11 | 61,11 | 4 | 22,22 | 3 | 16,67 | 18 | 100,00 |
| Consideras que tienes mejores amigos                                         | 10 | 55,56 | 2 | 11,11 | 6 | 33,33 | 18 | 100,00 |
| La relación que mantienes con otras personas es buena                        | 13 | 72,22 | 3 | 16,67 | 2 | 11,11 | 18 | 100,0  |
| Para ti es importante relacionarte con otras personas                        | 10 | 55,56 | 7 | 38,89 | 0 | 0,00  | 18 | 100,00 |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla, que en la mayoría de ítems, los niños responden la alternativa sí, y en aquellos en los que los niños presentan más dificultades son en relación al manejo de dinero, expresar sus sentimientos hacia otras personas, sentirse rechazado por los demás, nos ha llamado la atención que el 100% de los niños le interesa venir al colegio y aprender.

**TABLA 7**
**ADAPTACIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS CON CEGUERA. CENTRO DE  
EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.**

| <b>ADAPTACIÓN SOCIAL</b>    | <b>F</b>  | <b>%</b>      |
|-----------------------------|-----------|---------------|
| Favorable                   | 6         | 33,33         |
| Desfavorable                | 12        | 66,67         |
| Carece de adaptación social | 0         | 0,00          |
| <b>TOTAL</b>                | <b>18</b> | <b>100,00</b> |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla, que el 66,67% de niños con ceguera presentan adaptación social desfavorable y el 33,33% tienen adaptación social favorable, no se observó ningún niños que careciera de adaptación social.

Más de la mitad de los niños presenta una adaptación social desfavorable.

## INDEPENDENCIA FUNCIONAL

**TABLA 8**

### INDEPENDENCIA FUNCIONAL DE LOS NIÑOS CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.

| INDEPENDENCIA<br>FUNCIONAL | F  | %      |
|----------------------------|----|--------|
| Incapacidad leve           | 13 | 72,22  |
| Incapacidad moderada       | 4  | 22,22  |
| Incapacidad severa         | 1  | 5,56   |
| <b>TOTAL</b>               | 18 | 100,00 |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla, que el 72,22% de niños tienen incapacidad leve, el 22,22% incapacidad moderada y el 5,56% severa.

En la Independencia Funcional cerca de las tres cuartas partes de los niños presenta incapacidad leve.



TABLA 9

**INFLUENCIA DE LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS EN LA ADAPTACIÓN SOCIAL DEL NIÑO CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.**

| ADAPTACIÓN SOCIAL |               |       |                   |       |                |
|-------------------|---------------|-------|-------------------|-------|----------------|
| FACTOR            | Favorable (6) |       | Desfavorable (12) |       | P asociado a F |
|                   | F             | %     | F                 | %     |                |
| Edad:             |               |       |                   |       |                |
| 6                 | 1             | 16,67 | 1                 | 8,33  | 0,062          |
| 7                 | 0             | 0,00  | 2                 | 16,67 |                |
| 8                 | 1             | 16,67 | 2                 | 16,67 |                |
| 9                 | 1             | 16,67 | 1                 | 8,33  |                |
| 10                | 2             | 33,33 | 3                 | 25,00 |                |
| 11                | 1             | 16,67 | 3                 | 25,00 |                |
| Género:           |               |       |                   |       |                |
| Masculino         | 2             | 33,33 | 10                | 83,33 | 0,0225         |
| Femenino          | 4             | 66,67 | 2                 | 16,67 |                |
| Procedencia:      |               |       |                   |       |                |
| Arequipa          | 2             | 33,33 | 9                 | 75,00 | 0,413          |
| Cusco             | 2             | 33,33 | 1                 | 8,33  |                |
| Puno – Juliaca    | 1             | 16,67 | 1                 | 8,33  |                |
| Apurímac          | 1             | 16,67 | 1                 | 8,33  |                |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla que el factor sociodemográfico que más influye en la adaptación social de los niños con ceguera es el género.

TABLA 10

**INFLUENCIA DE LOS FACTORES CULTURALES EN LA ADAPTACIÓN  
SOCIAL DEL NIÑO CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA  
ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.**

| FACTOR                            | ADAPTACIÓN SOCIAL |       |                   |       | P asociado a F |
|-----------------------------------|-------------------|-------|-------------------|-------|----------------|
|                                   | Favorable (6)     |       | Desfavorable (12) |       |                |
|                                   | F                 | %     | F                 | %     |                |
| Nivel de instrucción del padre:   |                   |       |                   |       |                |
| Primaria                          | 2                 | 33,33 | 1                 | 8,33  | 0,0386         |
| Secundaria                        | 3                 | 50,00 | 7                 | 58,33 |                |
| Superior                          | 1                 | 16,67 | 2                 | 16,67 |                |
| No refiere                        | 0                 | 0,00  | 2                 | 16,67 |                |
| Nivel de instrucción de la madre: |                   |       |                   |       |                |
| Primaria                          | 3                 | 50,00 | 4                 | 33,33 | 0,0215         |
| Secundaria                        | 2                 | 33,33 | 4                 | 33,33 |                |
| Superior                          | 1                 | 16,67 | 2                 | 16,67 |                |
| No refiere                        | 0                 | 0,00  | 2                 | 16,67 |                |
| Ocupación del padre:              |                   |       |                   |       |                |
| Empleado                          | 1                 | 16,67 | 1                 | 8,33  | 0,0638         |
| Obrero                            | 2                 | 33,33 | 3                 | 25,00 |                |
| Independiente                     | 3                 | 50,00 | 7                 | 58,33 |                |
| No refiere                        | 0                 | 0,00  | 1                 | 8,33  |                |
| Ocupación de la madre:            |                   |       |                   |       |                |
| Independiente                     | 2                 | 33,33 | 1                 | 8,33  | 0,049          |
| Comerciante                       | 2                 | 33,33 | 0                 | 0,00  |                |
| Ama de casa                       | 2                 | 33,33 | 10                | 83,33 |                |
| No refiere                        | 0                 | 0,00  | 1                 | 8,33  |                |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla que los factores culturales que influyen en la adaptación social de los niños con ceguera es el nivel de instrucción del padre y la madre, así como también la ocupación de la madre.

**TABLA 11**

**INFLUENCIA DE LOS FACTORES HEREDITARIOS EN LA ADAPTACIÓN SOCIAL DEL NIÑO CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.**

| FACTOR                                  | ADAPTACIÓN SOCIAL |       |                   |        | P asociado a F |
|-----------------------------------------|-------------------|-------|-------------------|--------|----------------|
|                                         | Favorable (6)     |       | Desfavorable (12) |        |                |
|                                         | F                 | %     | F                 | %      |                |
| Antecedente de ceguera en ambos padres: |                   |       |                   |        |                |
| Sí                                      | 1                 | 16,67 | 0                 | 0,00   | 1,00           |
| No                                      | 5                 | 83,33 | 12                | 100,00 |                |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla, que el factor hereditario no influye en la adaptación social del niño, debido que en la totalidad de los niños no existe antecedente de ceguera en ambos padres.



TABLA 12

**INFLUENCIA DE LOS FACTORES SOCIALES EN LA ADAPTACIÓN  
SOCIAL DEL NIÑO CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA  
ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.**

| FACTOR                                   | ADAPTACIÓN SOCIAL |       |                   |       | P asociado a F |
|------------------------------------------|-------------------|-------|-------------------|-------|----------------|
|                                          | Favorable (6)     |       | Desfavorable (12) |       |                |
|                                          | F                 | %     | F                 | %     |                |
| <b>Tipo de familia:</b>                  |                   |       |                   |       |                |
| Nuclear                                  | 3                 | 50,00 | 9                 | 75,00 | 0,0219         |
| Compuesta                                | 2                 | 33,33 | 3                 | 25,00 |                |
| Mixta                                    | 1                 | 16,67 | 0                 | 0,00  |                |
| <b>Número de miembros de la familia:</b> |                   |       |                   |       |                |
| 2 – 3                                    | 3                 | 50,00 | 2                 | 16,67 | 0,0333         |
| 4 – 5                                    | 1                 | 16,67 | 7                 | 58,33 |                |
| 6 – 7                                    | 2                 | 33,33 | 3                 | 25,00 |                |
| <b>Número de hermanos:</b>               |                   |       |                   |       |                |
| Ninguno                                  | 1                 | 16,67 | 1                 | 8,33  | 0,0418         |
| Uno                                      | 1                 | 16,67 | 0                 | 0,00  |                |
| Dos                                      | 1                 | 16,67 | 2                 | 16,67 |                |
| Tres                                     | 1                 | 16,67 | 1                 | 8,33  |                |
| Cuatro                                   | 1                 | 16,67 | 4                 | 33,33 |                |
| Cinco a más                              | 1                 | 16,67 | 4                 | 33,33 |                |
| <b>El niño vive con su familia:</b>      |                   |       |                   |       |                |
| Sí                                       | 5                 | 83,33 | 9                 | 75,00 | 0,0649         |
| No                                       | 1                 | 16,67 | 3                 | 25,00 |                |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla, que los factores sociales que influyen en la adaptación social de los niños con ceguera son el tipo de familia, el número de miembros de la familia y el número de hermanos.

TABLA 13

**INFLUENCIA DE LOS FACTORES CLÍNICOS EN LA ADAPTACIÓN  
SOCIAL DEL NIÑO CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA  
ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.**

| FACTOR                   | ADAPTACIÓN SOCIAL |        |                   |       | P asociado a F |
|--------------------------|-------------------|--------|-------------------|-------|----------------|
|                          | Favorable (6)     |        | Desfavorable (12) |       |                |
|                          | F                 | %      | F                 | %     |                |
| Aparición de la ceguera: |                   |        |                   |       |                |
| Nacimiento               | 3                 | 50,00  | 8                 | 66,67 | 0,0429         |
| Entre 18 a 24 meses      | 0                 | 0,00   | 1                 | 8,33  |                |
| Antes de los 5 años      | 2                 | 33,33  | 1                 | 8,33  |                |
| Entre 5 a 11 años        | 1                 | 16,67  | 2                 | 16,67 |                |
| Tipo de ceguera:         |                   |        |                   |       |                |
| Total                    | 4                 | 66,67  | 6                 | 50,00 | 0,0637         |
| Parcial                  | 2                 | 33,33  | 6                 | 50,00 |                |
| Recibe tratamiento:      |                   |        |                   |       |                |
| Sí                       | 0                 | 0,00   | 3                 | 25,00 | 0,0365         |
| No                       | 6                 | 100,00 | 9                 | 75,00 |                |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla, que los factores clínicos que influyen en la adaptación social de los niños con ceguera son el momento de aparición de la ceguera, siendo la adaptación más desfavorable cuando la ceguera es de nacimiento, la que casi siempre es total, y la adaptación es favorable en la mayoría de casos en los que se presenta antes de los cinco años y entre 5 a 11 años. El tipo de ceguera total representa el mayor porcentaje de niños que se adaptan de manera favorable, presentándose influencia estadísticamente significativa entre ambas, al igual que el tratamiento, puesto que los niños que no reciben tratamiento, que corresponde a la mayoría de casos de ceguera total se adaptan de manera más favorable, mientras que los niños que no reciben tratamiento, tienen más dificultades en su adaptación.

**TABLA 14**

**INFLUENCIA DE LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS EN LA  
INDEPENDENCIA FUNCIONAL DEL NIÑO CON CEGUERA. CENTRO DE  
EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.**

| INDEPENDENCIA FUNCIONAL |           |       |          |       |            |       |                |
|-------------------------|-----------|-------|----------|-------|------------|-------|----------------|
| FACTOR                  | LEVE (13) |       | MODERADA |       | SEVERA (1) |       | P asociado a F |
|                         |           |       | (4)      |       |            |       |                |
|                         | F         | %     | F        | %     | F          | %     |                |
| Edad:                   |           |       |          |       |            |       |                |
| 6                       | 0         | 0,00  | 2        | 50,00 | 0          | 0,00  | 0,324          |
| 7                       | 1         | 7,69  | 0        | 0,00  | 1          | 100,0 |                |
| 8                       | 2         | 15,38 | 1        | 25,00 | 0          | 0,00  |                |
| 9                       | 2         | 15,39 | 0        | 0,00  | 0          | 0,00  |                |
| 10                      | 4         | 30,77 | 1        | 25,00 | 0          | 0,00  |                |
| 11                      | 4         | 30,77 | 0        | 0,00  | 0          | 0,00  |                |
| Género:                 |           |       |          |       |            |       |                |
| Masculino               | 10        | 76,92 | 2        | 50,00 | 0          | 0,00  | 0,411          |
| Femenino                | 3         | 23,08 | 2        | 50,00 | 1          | 100,0 |                |
| Procedencia:            |           |       |          |       |            |       |                |
| Arequipa                | 8         | 61,54 | 2        | 50,00 | 1          | 100,0 | 0,569          |
| Cusco                   | 3         | 23,08 | 0        | 0,00  | 0          | 0,00  |                |
| Puno – Juliaca          | 1         | 7,69  | 1        | 25,00 | 0          | 0,00  |                |
| Apurímac                | 1         | 7,69  | 1        | 25,00 | 0          | 0,00  |                |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla que ningún factor sociodemográfico influye en la independencia funcional de los niños con ceguera, puesto que independientemente de la edad, género y procedencia, los niños presentan en la mayoría de casos leve independencia funcional y moderada en otros.



TABLA 15

**INFLUENCIA DE LOS FACTORES CULTURALES EN LA INDEPENDENCIA  
FUNCIONAL DEL NIÑO CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN  
BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.**

| FACTOR                             | INDEPENDENCIA FUNCIONAL |       |                 |       |            |       | P asociado<br>a F |
|------------------------------------|-------------------------|-------|-----------------|-------|------------|-------|-------------------|
|                                    | LEVE (13)               |       | MODERADA<br>(4) |       | SEVERA (1) |       |                   |
|                                    | F                       | %     | F               | %     | F          | %     |                   |
| <b>Nivel de instrucción padre:</b> |                         |       |                 |       |            |       |                   |
| Ninguno                            | 0                       | 0,00  | 0               | 0,00  | 0          | 0,00  | 0,0294            |
| Primaria                           | 2                       | 15,38 | 1               | 25,00 | 0          | 0,00  |                   |
| Secundaria                         | 9                       | 69,23 | 1               | 25,00 | 0          | 0,00  |                   |
| Superior                           | 2                       | 15,38 | 0               | 0,00  | 1          | 100,0 |                   |
| No refiere                         | 0                       | 0,00  | 2               | 50,00 | 0          | 0,00  |                   |
| <b>Nivel de instrucción madre:</b> |                         |       |                 |       |            |       |                   |
| Ninguno                            | 0                       | 0,00  | 0               | 0,00  | 0          | 0,00  | 0,0315            |
| Primaria                           | 6                       | 46,15 | 1               | 25,00 | 0          | 0,00  |                   |
| Secundaria                         | 5                       | 38,46 | 1               | 25,00 | 0          | 0,00  |                   |
| Superior                           | 2                       | 15,38 | 0               | 0,00  | 1          | 100,0 |                   |
| No refiere                         | 0                       | 0,00  | 2               | 50,00 | 0          | 0,00  |                   |
| <b>Ocupación padre:</b>            |                         |       |                 |       |            |       |                   |
| Empleado                           | 1                       | 7,69  | 0               | 0,00  | 1          | 100,0 | 0,620             |
| Obrero                             | 3                       | 23,08 | 2               | 50,00 | 0          | 0,00  |                   |
| Independiente                      | 9                       | 69,23 | 1               | 25,00 | 0          | 0,00  |                   |
| No refiere                         | 0                       | 0,00  | 1               | 25,00 | 0          | 0,00  |                   |
| <b>Ocupación madre:</b>            |                         |       |                 |       |            |       |                   |
| Independiente                      | 3                       | 23,08 | 0               | 0,00  | 0          | 0,00  | 0,084             |
| Comerciante                        | 2                       | 15,38 | 0               | 0,00  | 0          | 0,00  |                   |
| Ama de casa                        | 8                       | 61,54 | 3               | 75,00 | 1          | 100,0 |                   |
| No refiere                         | 0                       | 0,00  | 1               | 25,00 | 0          | 0,00  |                   |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla que los factores culturales que influyen en la independencia funcional de los niños con ceguera, son el nivel de instrucción del padre y de la madre, es decir, que los niños cuyos padres tienen instrucción secundaria y superior, en la mayoría de casos presentan independencia funcional de tipo leve. La ocupación de los padres no influye en la independencia funcional.

TABLA 16

**INFLUENCIA DE LOS FACTORES HEREDITARIOS EN LA  
INDEPENDENCIA FUNCIONAL DEL NIÑO CON CEGUERA. CENTRO DE  
EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.**

| FACTOR                                        | INDEPENDENCIA FUNCIONAL |       |                 |       |            |       | P asociado<br>a F |
|-----------------------------------------------|-------------------------|-------|-----------------|-------|------------|-------|-------------------|
|                                               | LEVE (13)               |       | MODERADA<br>(4) |       | SEVERA (1) |       |                   |
|                                               | F                       | %     | F               | %     | F          | %     |                   |
| Antecedente de<br>ceguera en ambos<br>padres: |                         |       |                 |       |            |       |                   |
| Sí                                            | 1                       | 7,69  | 0               | 0,00  | 0          | 0,00  | 0,816             |
| No                                            | 12                      | 92,31 | 4               | 100,0 | 1          | 100,0 |                   |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla que los factores hereditarios no influye en la independencia funcional de los niños con ceguera, hallazgo que es debido en el presente caso a que sólo un niño presenta dicho antecedente.

TABLA 17

**INFLUENCIA DE LOS FACTORES SOCIALES EN LA INDEPENDENCIA  
FUNCIONAL DEL NIÑO CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN  
BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.**

| FACTOR                           | INDEPENDENCIA FUNCIONAL |       |              |       |            |       | P asociado a F |
|----------------------------------|-------------------------|-------|--------------|-------|------------|-------|----------------|
|                                  | LEVE (13)               |       | MODERADA (4) |       | SEVERA (1) |       |                |
|                                  | F                       | %     | F            | %     | F          | %     |                |
| Tipo de familia:                 |                         |       |              |       |            |       |                |
| Nuclear                          | 12                      | 92,31 | 0            | 0,00  | 0          | 0,00  | 0,0410         |
| Compuesta                        | 1                       | 7,69  | 3            | 75,00 | 1          | 100,0 |                |
| Mixta                            | 0                       | 0,00  | 1            | 25,00 | 0          | 0,00  |                |
| Número de miembros de la familia |                         |       |              |       |            |       |                |
| 2 – 3                            | 4                       | 30,77 | 1            | 25,00 | 0          | 0,00  | 0,033          |
| 4 – 5                            | 4                       | 30,77 | 3            | 75,00 | 1          | 100,0 |                |
| 6 – 7                            | 5                       | 38,46 | 0            | 0,00  | 0          | 0,00  |                |
| Número de hermanos:              |                         |       |              |       |            |       |                |
| Ninguno                          | 2                       | 15,39 | 0            | 0,00  | 0          | 0,00  | 0,0307         |
| Uno                              | 1                       | 7,69  | 0            | 0,00  | 0          | 0,00  |                |
| Dos                              | 2                       | 15,39 | 1            | 25,00 | 0          | 0,00  |                |
| Tres                             | 0                       | 0,00  | 2            | 50,00 | 0          | 0,00  |                |
| Cuatro                           | 4                       | 30,77 | 0            | 0,00  | 1          | 100,0 |                |
| Cinco a más                      | 4                       | 30,77 | 1            | 25,00 | 0          | 0,00  |                |
| El niño vive con su familia:     |                         |       |              |       |            |       |                |
| Sí                               | 11                      | 84,61 | 2            | 50,00 | 1          | 100,0 | 0,0620         |
| No                               | 2                       | 15,38 | 2            | 50,00 | 0          | 0,00  |                |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla, que los factores sociales que influyen de manera estadísticamente significativa en la independencia funcional de los niños con ceguera, son el tipo de familia, el número de miembros en la familia y el número de hermanos,



notándose que la dependencia funcional es mayor en las familias compuestas y con familias más numerosas, así como con mayor número de hermanos, lo cual podría explicarse en el hecho de que las familias nucleares o compuestas conformadas por varios miembros debido a la mayor carga familiar, es posible que los niños que presentan ceguera no reciban el apoyo o cuidado necesario que les permita adquirir mayor independencia funcional.

Si el niño vive o no con su familia, no es un factor que influya en su independencia funcional .



TABLA 18

**INFLUENCIA DE LOS FACTORES CLÍNICOS EN LA INDEPENDENCIA  
FUNCIONAL DEL NIÑO CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN  
BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR.**

| FACTOR                   | INDEPENDENCIA FUNCIONAL |       |                 |       |            |       | P asociado<br>a F |
|--------------------------|-------------------------|-------|-----------------|-------|------------|-------|-------------------|
|                          | LEVE (13)               |       | MODERADA<br>(4) |       | SEVERA (1) |       |                   |
|                          | F                       | %     | F               | %     | F          | %     |                   |
| Aparición de la ceguera: |                         |       |                 |       |            |       |                   |
| Nacimiento               | 7                       | 53,85 | 3               | 75,00 | 1          | 100,0 | 0,036             |
| Entre 18 a 24 meses      | 0                       | 0,00  | 1               | 25,00 | 0          | 0,00  |                   |
| Antes de los 5 años      | 3                       | 23,08 | 0               | 0,00  | 0          | 0,00  |                   |
| Entre 5 a 11 años        | 3                       | 23,08 | 0               | 0,00  | 0          | 0,00  |                   |
| Tipo de ceguera:         |                         |       |                 |       |            |       |                   |
| Total                    | 6                       | 46,15 | 3               | 75,00 | 1          | 100,0 | 0,02              |
| Parcial                  | 7                       | 53,85 | 1               | 25,00 | 0          | 0,00  |                   |
| Recibe tratamiento:      |                         |       |                 |       |            |       |                   |
| Sí                       | 2                       | 15,38 | 0               |       | 1          | 100,0 | 0,492             |
| No                       | 11                      | 84,62 | 4               | 100,0 | 0          | 0,00  |                   |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla, que los factores clínicos que influyen en la independencia funcional del niño con ceguera son: la edad de aparición de la ceguera y el tipo de ceguera. Los niños que presentan la ceguera desde el nacimiento tienen peor independencia funcional, así como los niños que tienen ceguera total. El tratamiento no influye en la independencia funcional.

**TABLA 19**

**CORRELACIONES ENTRE LOS FACTORES ESTUDIADOS Y LA  
ADAPTACIÓN SOCIAL E INDEPENDENCIA FUNCIONAL DEL NIÑO CON  
CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA  
SEÑORA DEL PILAR.**

| <b>FACTOR</b>                           | <b>ADAPTACIÓN<br/>SOCIAL</b> | <b>INDEPENDENCIA<br/>FUNCIONAL</b> |
|-----------------------------------------|------------------------------|------------------------------------|
| Edad del niño                           | -0,24                        | -0,59                              |
| Género                                  | 0,15                         | 0,44                               |
| Procedencia                             | 0,07                         | -0,02                              |
| Nivel de instrucción del padre          | -0,23                        | -0,35                              |
| Nivel de instrucción de la madre        | -0,18                        | -0,14                              |
| Ocupación del padre                     | -0,07                        | -0,53                              |
| Ocupación de la madre                   | -0,41                        | -0,11                              |
| Antecedente de ceguera en los<br>padres | 0,28                         | 0,20                               |
| Tipo de familia                         | 0,18                         | 0,68                               |
| Número de miembros de la familia        | -0,41                        | -0,08                              |
| Número de hermanos                      | -0,46                        | -0,00                              |
| El niño vive con su familia             | -0,35                        | 0,19                               |
| Aparición de la ceguera                 | -0,01                        | -0,41                              |
| Tipo de ceguera                         | -0,02                        | -0,58                              |
| Recibe tratamiento                      | 0,55                         | -0,22                              |
| Adaptación social                       |                              | -0,11                              |

Fuente: Elaboración propia

Se observa en la tabla, que de acuerdo al Coeficiente de Correlación de Pearson, la edad del niño presenta una correlación negativa baja con la adaptación social y correlación negativa moderada con la independencia funcional. El género tiene correlación positiva muy baja con la adaptación social y moderada con la independencia funcional. La



procedencia del niño tiene correlación positiva pero muy baja con la adaptación social y negativa muy baja con la independencia funcional.

En cuanto al nivel de instrucción del padre, se observó correlación negativa baja con la adaptación social al igual que con la independencia funcional; de manera similar, el nivel de instrucción de la madre, tiene correlación negativa muy baja con la adaptación social y con la independencia funcional. La ocupación del padre presenta correlación negativa muy baja con la adaptación social y correlación negativa moderada con la independencia funcional; la ocupación de la madre, presenta correlación negativa moderada con la adaptación social y muy baja con la independencia funcional.

El antecedente de ceguera en ambos padres presenta correlación positiva baja tanto con la adaptación social como con la independencia funcional. El tipo de familia, se correlaciona de forma positiva muy baja con la adaptación social pero moderada con la independencia funcional. El número de miembros de la familia tiene correlación negativa moderada con la adaptación social y una correlación nula con la independencia funcional.

Si el niño vive con su familia, se correlaciona de forma negativa baja con la adaptación social y correlación positiva muy baja con la independencia funcional, lo que comprueba que la familia no ejerce un efecto positivo en la adaptación social y en la independencia funcional de niño con ceguera, es decir, que la familia no constituye un agente de apoyo efectivo para el niño en la mayoría de casos.

El momento de aparición de la ceguera se correlaciona de forma negativa muy baja con la adaptación social y moderada con la independencia funcional. De manera similar, el tipo de ceguera se correlaciona de forma negativa muy baja con la adaptación social y negativa moderada con la independencia funcional; el recibir tratamiento para la ceguera se correlaciona de forma positiva moderada con la adaptación social y tiene correlación negativa baja con la independencia funcional.

Finalmente, se observa que la adaptación social tiene una correlación negativa muy baja con la independencia funcional; es decir, que como en la mayoría de niños, la adaptación social es desfavorable, casi todos los niños presentan incapacidad funcional leve y moderada.

## CONCLUSIONES

### PRIMERA

Los factores sociodemográficos de la población de estudio son: las edades comprendidas entre los diez y once años, en genero predomina el masculino; la mayoría proceden de Arequipa. Los factores culturales destaca que el nivel de instrucción de la mayoría de padres es secundario y en las madres es primaria, de ocupación trabajador independiente y ama de casa. En relación a los factores hereditarios se encuentra un solo caso que ambos padres tienen ceguera. En los factores sociales el tipo de familia predominante es nuclear, número de miembros de cuatro a mas, más de la mitad de niños tienen cuatro o más hermanos y la mayoría de niños viven con sus familias y en cuanto a los factores clínicos la mayoría de los casos el tipo de ceguera es desde el nacimiento de los cuales más de la mitad presentan ceguera total y no reciben tratamiento.

### SEGUNDA

La adaptación social de los niños con ceguera es desfavorable y la independencia funcional de los niños con ceguera es leve en el Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar.

### TERCERA

Los factores que influyen en la **adaptación social** del niño con ceguera son: género, nivel de instrucción de los padres, la ocupación de la madre, tipo y número de miembros de la de familia, número de hermanos, circunstancias en que se hace presente la ceguera y tratamiento.

Los factores que influyen en la **independencia funcional** de los niños con ceguera son: nivel de instrucción de los padres, tipo y número de miembros de la familia, número de hermanos, circunstancias en que se hace presente la ceguera y tipo de ceguera.

## RECOMENDACIONES

A la Dirección del Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar

1. Se sugiere que realice gestiones para pedir el apoyo profesional y moral de un equipo multidisciplinario en especial a médicos oftalmólogos que pudieran atender de manera voluntaria y constante a los niños con ceguera, porque como se ha señalado, casi ninguno de los niños con ceguera parcial recibe tratamiento, sin embargo, todos ellos, necesitan de evaluaciones oftalmológicas frecuentes y/o elementos de apoyo como anteojos que les permitan mejorar en algo su visión.
2. Realizar gestiones con Organizaciones No Gubernamentales, Clubes Sociales como el Rotary Club o el Club de Leones, a efectos de que dichas instituciones colaboren con el Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar, a efectos de poder gestionar el apoyo de instituciones extranjeras que podrán brindarles el tratamiento que los niños con ceguera parcial requieren.
3. Se sugiere que dispongan el seguimiento domiciliario de los niños con ceguera para garantizar su adecuada educación , atención y afrontamiento a las necesidades en forma integral
4. Se sugiere instalar un consultorio de enfermería para que puedan brindar atención integral a los niños, así como también realizar actividades educativas a los padres tales como charlas, talleres de capacitación, visitas domiciliarias, entre otros.



## BIBLIOGRAFIA

### LIBROS

CERRATE, A. Análisis de la Situación de Salud Ocular en el Perú. Instituto Nacional de Oftalmología. Lima, 2013.

CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES (CIE-10). Deficiencias visuales. Conceptos y clasificación. Estados Unidos, 2006.

INSTITUTO NACIONAL DE OFTALMOLOGÍA. Estudio RAAB. Prevención y Promoción de la Salud Ocular. Lima, 2011.

LA FUENTE, M. Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual. 2da edición Madrid: ONCE, 2011.

LOPERA G., AGUIRRE A., PARADA P., BAQUET J. Unión Latinoamericana de Ciegos. Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina. Argentina 2010.

LUCERGA, R., GASTÓN, E. En los zapatos de los niños ciegos. 1ra edición. Egraf S.A.: España, 2004.

MARTÍN E., SANTOS C. La deficiencia visual: Capítulo 1. 1ra edición. España: Harcourt, 2010.

MARTÍNEZ, P. y cols. Validación de la Escala de Independencia Funcional. Gac Sanit. 2009;23(1):49–54.

MINISTERIO DE SALUD. Guía de atención a personas con discapacidad. Lima, 2014.

RAILE, M., ALLIGOOD, A., MARRINER T. Modelos y teorías en enfermería. 7ma ed. España: Elsevier; 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Preventing blindness in children. Geneva, WHO, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. International statistical classification of diseases and health related problems. 10 th revision. Geneva, WHO, 1992.

## REVISTAS

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Screening examination of premature infants for retinopathy of prematurity. Pediatrics 2006; 117: 572 - 76.

BIRCH EE, CHENG C ,STAGER D, WEAKLEY DR, The critical period for surgical treatment of dense congenital bilateral cataracts. JAAPOS. 2009; 13: 67 – 71.

DONAHUE S, JOHNSON T, LEONARD-MARTIN T. Screening for amblyogenic factors using a volunteer lay network and the MTI photoscreener. Ophthalmology 2008;107: 1637 - 44.

EARLY TREATMENT FOR RETINOPATHY OF PREMATURITY COOPERATIVE GROUP. Revised Indications for the treatment of retinopathy of prematurity. 2013; Arch Ophthalmol 121: 1684 -96.

FURTADO, J. y cols. Afrontamiento de madres no videntes que acompañan a sus niños menores de 12 años. Texto & contexto enferm;23(4):1021-1021, Oct-Dec/2014.

GILBERT. CE. Changing challenges in the control of blindness in children. Eye 2007; 21: 1338 – 1343.

GILBERT CE, ANDERSON L, DANDONA I, FOSTER A. Prevalence of visual impairment in children: a review of available data. Ophthalmic Epidemiol 1999; 6: 73 – 82.

INTERNATIONAL COMMITTEE FOR THE CLASSIFICATION OF RETINOPATHY OF PREMATURITY. The international classification of retinopathy of prematurity revisited. Arch Ophthalmol. 2005; 123: 991 - 999.

ISLA X. Percepción de incertidumbre de los pacientes diabéticos, controlados en el consultorio adosado de especialidades del Hospital Herminia Martín de Chillán, Chile, 1994-1995. Ciencia y Enfermería 1996; 2(1):71-80.

KEMPER A, MARGOLIS P, DOWNS S, BORDLEY W. A systemic review of vision screening tests for the detection of amblyopia. Pediatrics 1999; 104: 1220 - 22.

LIMBURG H, SILVA JC, FOSTER A. Cataract in Latin America: findings from nine recent surveys. Rev Panam Salud Publica. 2009;25(5):449-55.

MEDEIROS, C. y cols. Análisis de dos contextos interactivos en una madre-hijo con discapacidad visual. Temas psicol. (Online);22(4):701-713, dez. 2014.

MISHEL M. Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory. Image: Journal of Nursing Scholarship 1990;22(4):256-257.

NICOLINE E, MIEKE E, WILLEM F, J ENGEL, BERNARD P. Long term follow up of premature infants: detection of strabismus, amblyopia and refractive errors.Br J Ophthalmol 2009; 84: 963 - 67.

PASCOLINI D, MARIOTTI SP. Global estimates of visual impairment: 2010. Br J Ophthalmol. 2012;96(5):614-8.

PEDIATRIC EYE DISEASE INVESTIGATOR GROUP. A randomized trial comparing part time versus full time patching for severe amblyopia. Ophthalmology 2003; 110: 2075 - 87.



PONGO L, CARRIÓN R, LUNA W, SILVA JC, LIMBURG H. Cataract blindness in people 50 years old or older in a semirural area of northern Peru. *Rev Panam Salud Pública*. 2005;17(5-6):387-93.

PINTANEL, A. y cols. Dificultades y facilidades enfrentadas por la familia para cuidar a niños con discapacidad visual. *Rev. gaúch. enferm*;34(2):86-92, jun. 2013.

RAHI JS, CABLE N, on behalf of the British Childhood Visual Impairment Study Group. Severe visual impairment and blindness in children in the UK. *The Lancet*, 2003; 362: 1359 – 65.

STEWART-BROWN S, SNOWDOWN S. Evidence-based dilemmas in preschool vision screening. *Arch Dis Child* 1998; 78: 406 - 7.

TRINCADO A, LÓPEZ JP, GONZÁLEZ M, VILLASECA E, ROIZEN A, MANIEU D, et al. Retinoblastoma en pediatría, experiencia en un hospital pediátrico. *Rev.Chil. Pediatr*. 2008; 79: 614- 22.

VILLASECA E. Prevención y tratamiento de los problemas visuales en el niño. *Rev. med. clin. condes*- 2010; 21(6) 972-977.

WALL T, MARSH-TOOTLE W, EVANS H. Compliance with vision screening guidelines among national sample pediatricians. *Ambul Pediatr* 2008; 2: 449 - 55.

## **HEMEROGRAFÍA**

## **PÁGINAS WEBB**

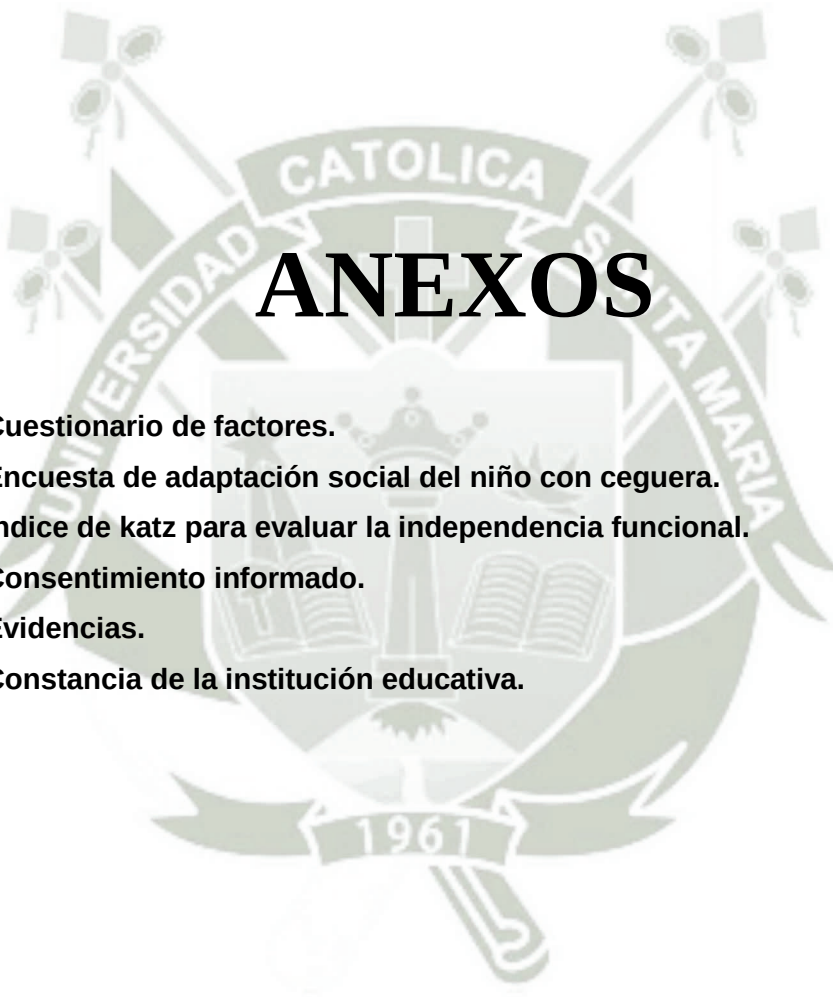
ARTEAGA J. Discapacidad visual. Obtenido de: <http://catarina.udlap.mx/>. (fecha de acceso: 15 – 5 – 16).

Fisiología de la visión. Capítulo 18. 2010. Pág. 379. Obtenido de:  
[Http:conti\\_fm\\_1e\\_cap\\_muestra.inei.gob.pe](http://conti_fm_1e_cap_muestra.inei.gob.pe). (fecha de acceso: 15 – 5 – 16).

Organización Panamericana de la Salud. Informe sobre la salud visual en el Perú.  
Washington, D.C.: OPS; 2009. Obtenido de: [http://www.v2020la.org/images/Reporte\\_](http://www.v2020la.org/images/Reporte_)  
(fecha de acceso: 17 – 5 – 16).

[www.minsa.gob.pe](http://www.minsa.gob.pe).





# ANEXOS

1. Cuestionario de factores.
2. Encuesta de adaptación social del niño con ceguera.
3. Índice de katz para evaluar la independencia funcional.
4. Consentimiento informado.
5. Evidencias.
6. Constancia de la institución educativa.



## ANEXO 1

### CUESTIONARIO DE FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS, CULTURALES, HEREDITARIOS, SOCIALES Y CLÍNICOS

Número..... Grado y sección.....

#### **Factores sociodemográficos**

Edad del niño..... años

Género: ☐ Masculino ☐ Femenino

Procedencia: ☐ Arequipa ☐ Cusco ☐ Puno ☐ Moquegua ☐ Tacna

☐ Otras.....

#### **Factores culturales**

Nivel de instrucción de los padres: ☐ Ninguno ☐ Primaria ☐ Secundaria

☐ Superior ☐ Especial

Ocupación de los padres: ☐ Empleado ☐ Obrero ☐ Independiente

☐ Comerciante ☐ Ama de casa ☐ Desempleado

#### **Factores hereditarios**

Antecedente de ceguera de un padre: ☐ Si ☐ No

Antecedente de ceguera de ambos padres: ☐ Si ☐ No

#### **Factores Sociales**

Tipo de familia: ☐ Nuclear ☐ Compuesta ☐ Monoparental ☐ Mixta

☐ Comunal

Número de miembros de la familia: ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 a más

Número de hermanos: ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 a más

El niño vive con su familia: ☐ Si ☐ No

#### **Factores clínicos**

Aparición de la ceguera: ☐ Nacimiento ☐ Entre 18 a 24 meses

☐ Antes de los 5 años ☐ Entre 5 a 11 años

Tipo de ceguera: ☐ Total ☐ Parcial

Recibe tratamiento: ☐ Si ☐ No

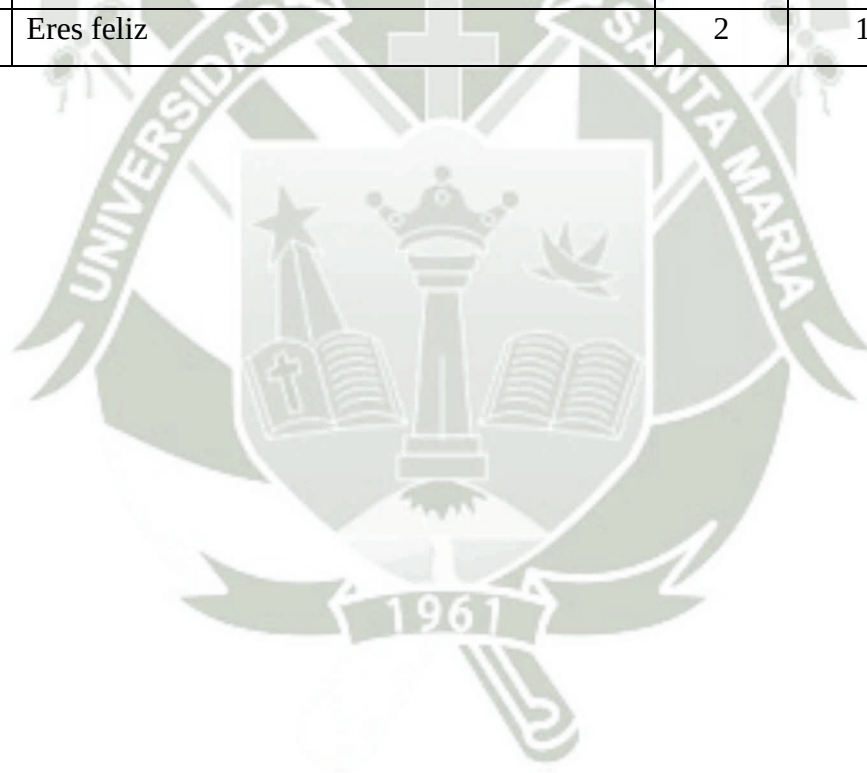
## ANEXO 2

### ENCUESTA DE ADAPTACIÓN SOCIAL DEL NIÑO CON CEGUERA

**Te voy a leer unas frases que necesito que responda con una respuesta de acuerdo a lo que piensa.**

|    | Ítems                                                                     | Respuestas |         |    |
|----|---------------------------------------------------------------------------|------------|---------|----|
|    |                                                                           | Sí         | A veces | No |
| 1  | Te interesa venir al colegio a jugar y Aprender                           | 2          | 1       | 0  |
| 2  | Te gusta ayudar en su hogar y hacer mandados así no vaya a ser premiado   | 2          | 1       | 0  |
| 3  | Disfrutas de tus actividades en el colegio                                | 2          | 1       | 0  |
| 4  | Te interesan tus hobbies                                                  | 2          | 1       | 0  |
| 5  | Tu tiempo libre piensas que lo utilizas de forma favorable                | 2          | 1       | 0  |
| 6  | Tienes un contacto frecuente con tus padres, abuelos, hermanos etc.       | 2          | 1       | 0  |
| 7  | Tienes una buena relación con tus familiares                              | 2          | 1       | 0  |
| 8  | Consideras que tiene mejores amigos                                       | 2          | 1       | 0  |
| 9  | Te interesa hacer nuevos amigos                                           | 2          | 1       | 0  |
| 10 | La relación que mantienes con otras personas es buena                     | 2          | 1       | 0  |
| 11 | Para ti es importante relacionarte con otras personas                     | 2          | 1       | 0  |
| 12 | Sientes que eres apreciado y/o querido por tus Amigos                     | 2          | 1       | 0  |
| 13 | Respetas las normas y ordenes que te imponen tus padres o maestros        | 2          | 1       | 0  |
| 14 | Te gusta participar en actividades sea con tu familia, vecinos y/o amigos | 2          | 1       | 0  |

|    |                                                                                         |   |   |   |
|----|-----------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|
| 15 | Te interesa los sentimientos de las demás personas con quien te vinculas frecuentemente | 2 | 1 | 0 |
| 16 | Te interesa tener un mayor conocimiento sobre juegos, deportes y actividades            | 2 | 1 | 0 |
| 17 | Es difícil para ti expresar tus sentimientos a las personas                             | 0 | 1 | 2 |
| 18 | Te has sentido frecuentemente rechazado por los demás                                   | 0 | 1 | 2 |
| 19 | Piensas que el aspecto físico de las personas es importante                             | 0 | 1 | 2 |
| 20 | Tienes dificultades para manejar el dinero que te dan sus padres, abuelos etc.          | 0 | 1 | 2 |
| 21 | Eres feliz                                                                              | 2 | 1 | 0 |





### ANEXO 3

#### ÍNDICE DE KATZ PARA EVALUAR LA INDEPENDENCIA FUNCIONAL

|                  |                                                                                                                                |  |
|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| 1. Baño          | Independiente. Te bañas enteramente solo o necesitas ayuda sólo para lavar una zona (como la espalda, piernas).                |  |
|                  | Dependiente. Necesitas ayuda para lavar más de una zona del cuerpo, ayuda para salir o entrar en la ducha o no te bañas solo.  |  |
| 2. Vestido       | Independiente. Coges la ropa de cajones y armarios, te la pones y puedes abrocharse. Se excluye el acto de atarse los zapatos. |  |
|                  | Dependiente. No se viste por sí mismo o permanece parcialmente desvestido.                                                     |  |
| 3. Uso del baño  | Independiente: Va al baño solo, se arregla la ropa y se asea los órganos excretores.                                           |  |
|                  | Dependiente. Precisas ayuda para ir al baño                                                                                    |  |
| 4. Movilidad     | Independiente. Te levantas y acuestas en la cama por ti mismo y puedes sentarte y levantarte de una silla por ti mismo.        |  |
|                  | Dependiente. Necesitas ayuda para levantarte y acostarte en la cama y/o silla, no realizas uno o más desplazamientos.          |  |
| 5. Continencia   | Independiente. Control completo de micción y defecación.                                                                       |  |
|                  | Dependiente. Incontinencia parcial o total de la micción o defecación.                                                         |  |
| 6. Alimentación  | Independiente. Llevas el alimento a la boca desde el plato o equivalente. Se excluye cortar la carne.                          |  |
|                  | Dependiente. Necesitas ayuda para comer, no come solo en absoluto.                                                             |  |
| PUNTUACIÓN TOTAL |                                                                                                                                |  |

## ANEXO 4

### FORMATO CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo .....identificado con DNI  
N° .....padre de familia y/o apoderado del  
menor.....autorizo a Karen  
Stephanie Dueñas Tomateo y Katherine Vicky Mamani Torres, Bachilleres de la  
Facultad de Enfermería de la Universidad Católica de Santa María, para que apliquen  
una encuesta, para el desarrollo de su proyecto “FACTORES QUE INFLUYEN EN LA  
ADAPTACION SOCIAL E INDEPENDENCIA FUNCIONAL DEL NIÑO CON  
CEGUERA, Centro de Educación Básica Especial Nuestra Señora del Pilar, Arequipa  
2016”

Al respecto he sido informado(a) de la realización, objetivos, alcances de la presente  
investigación. También soy consciente de mis derechos como unidad de estudio, tengo  
respeto al principio de confiabilidad anonimato, libre de determinación, consentimiento  
informado y beneficencia.

Por todo ello, acepto intervenir en la presente investigación como unidad de estudio.

Arequipa, Mayo del 2016

-----  
FIRMA



## ANEXO 5 EVIDENCIAS



En nuestro último día con el personal de apoyo, Directora Ruth Amable, profesoras Juliana Bellota, Teresa Villamil y los niños.

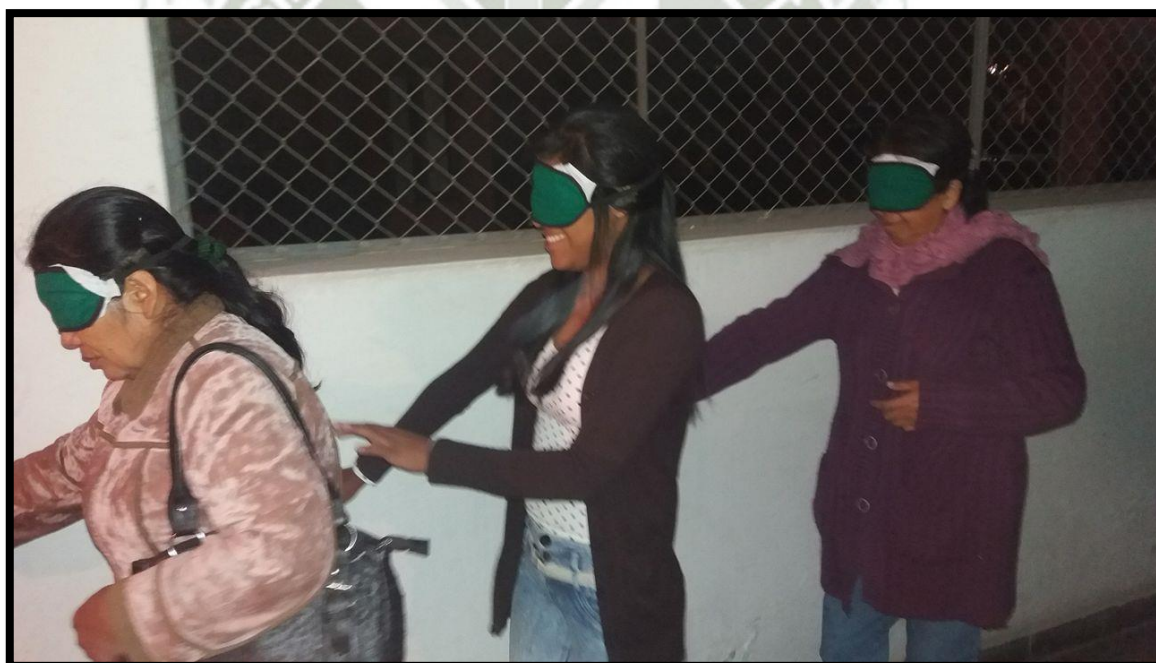


En clases de Braille: Compartiendo y aprendiendo junto a los niños.





En una de nuestras actividades: el día de la papa.



Ayudando en la escuela para padres, compartiendo una nueva experiencia.



Aplicando los cuestionarios.



Compartiendo momentos: ensalada de Frutas, habilidades de la vida diaria.





Los niños preparándose para realizar la actividad.



Compartiendo un agradable momento con los niños.



## ANEXO 6



*Universidad Católica de Santa María*

☎ (51 54) 382038 Fax: (51 54) 251213 ✉ [ucsm@ucsm.edu.pe](mailto:ucsm@ucsm.edu.pe) 🌐 <http://www.ucsm.edu.pe> Apartado: 1350

AREQUIPA - PERÚ

### INFORME N° 0494 -CB- 2016

**A** : Doctora JOSEFINA SONIA NUÑEZ CHAVEZ  
DECANA DE LA FACULTAD DE ENFERMERIA

**De** : COORDINACIÓN DE BIBLIOTECAS. SECCIÓN PROCESOS TÉCNICOS

**Asunto** : Evaluación de la Producción Intelectual

**Expediente** : 2016-0494

**Fecha** : 18 de julio de 2016

De acuerdo a lo dispuesto, informo a usted que la tesis:

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADAPTACIÓN SOCIAL E INDEPENDENCIA FUNCIONAL DEL NIÑO CON CEGUERA. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL NUESTRA SEÑORA DEL PILAR, AREQUIPA, 2016

Autor(es):

**DUEÑAS TOMATEO KAREN STEPHANIE/MAMANI TORRES KATHERINE VICKY**

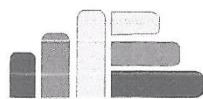
Ha sido sometida a la plataforma de originalidad Turnitin obteniendo **16 %** en el sumario de coincidencias en el marco teórico pero las citas y referencias, se han hecho correctamente

Es cuanto informo para conocimiento y fines consiguientes

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA

  
PROF. AMÉRICO HERRERA VERA  
Coordinación de Bibliotecas, Hemeroteca y Videoteca

## ANEXO N° 7



Ministerio de Educación  
Unidad de Gestión Educativa Local  
Arequipa Norte

Centro de Educación Básica Especial  
"Nuestra Señora del Pilar"  
C.M. 0309153 Arequipa - 25 67 77

*AÑO DE LA CONSOLIDACION DEL MAR DE GRAU"  
DECENIO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL PERU 2007 - 2016*

### CONSTANCIA

**LA QUE SUSCRIBE HERMANA DIRECTORA DEL  
CENTRO DE EDUCACION BASICA ESPECIAL "NUESTRA  
SEÑORA DEL PILAR" AREQUIPA.**

#### **HACE CONSTAR:**

Que, la señorita **KATHERINE VICKY MAMANI TORRES**, ha aplicado una encuesta los días 03 al 09 de junio del año en curso, a los estudiantes de Discapacidad Visual de 1º, 2º, 3º, 4º, 5º y 6º grados de educación primaria en el CEBE "Nuestra Señora del Pilar", parte del proyecto de Investigación **"FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADAPTACION SOCIAL E INDEPENDENCIA FUNCIONAL DEL NIÑO CON CEGUERA, CENTRO DE EDUCACIÓN BASICA ESPECIAL "NUESTRA SEÑORA DEL PILAR" 2016.**

Se expide la presente, a solicitud de interesada para los fines que estime conveniente.

Arequipa, 28 de junio 2016.



*Hna. Ruth R. Valdivia*  
**Hna. RUTH VALDIVIA AMABIT**  
Directora

Av. Zamácola 120 Arequipa ( Frente a Essalud de Yanahuara) Email [cebe-nsp@hotmail.com](mailto:cebe-nsp@hotmail.com)



Ministerio de Educación  
Unidad de Gestión Educativa Local  
Arequipa Norte

Centro de Educación Básica Especial  
"Nuestra Señora del Pilar"  
C.M. 0309153 Arequipa - 25 67 77

AÑO DE LA CONSOLIDACION DEL MAR DE GRAU"  
DECENIO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL PERU 2007 - 2016

### CONSTANCIA

**LA QUE SUSCRIBE HERMANA DIRECTORA DEL  
CENTRO DE EDUCACION BASICA ESPECIAL "NUESTRA  
SEÑORA DEL PILAR" AREQUIPA.**

#### **HACE CONSTAR:**

Que, la señorita **KAREN STEPHANIE DUEÑAS TOMATEO**, ha aplicado una encuesta los días 03 al 09 de junio del año en curso, a los estudiantes de Discapacidad Visual del 1º, 2º, 3º, 4º, 5º y 6º grados de educación primaria en el CEBE "Nuestra Señora del Pilar", parte del Proyecto de Investigación **"FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADAPTACION SOCIAL E INDEPENDENCIA FUNCIONAL DEL NIÑO CON CEGUERA, CENTRO DE EDUCACIÓN BASICA ESPECIAL "NUESTRA SEÑORA DEL PILAR" 2016.**

Se expide la presente, a solicitud de la interesada para los fines que estime conveniente.

Arequipa, 28 de junio 2016.



*Hna. Ruth Valdivia A.*  
**Hna. RUTH VALDIVIA AMABLE**  
Directora

Av. Zamácola 120 Arequipa ( Frente a Essalud de Yanahuara) Email [cebe-nsp@hotmail.com](mailto:cebe-nsp@hotmail.com)