

## Impacto de la retinosis pigmentaria en la vida diaria y social

María Teresa del Álamo Martín<sup>1</sup>, Isabel Álvarez López<sup>2</sup>, Juan R. Coca<sup>3</sup>

Enviado: 30/11/2021; Aceptado: 02/03/2022

**Resumen.** Las distrofias retinianas, producen en las personas que las padecen, una progresiva degeneración de la retina que conlleva pérdida de la visión a lo largo de los años, afectando negativamente a su capacidad funcional y su participación social. Nuestro estudio pretende analizar cómo el ocularcentrismo, contribuye a agravar las consecuencias negativas que las distrofias retinianas producen en la vida diaria y social de las personas de Castilla y León que las padecen.

La investigación empleó metodología mixta con un diseño CUAN+CUAL. La parte cuantitativa fue un estudio de casos y controles con muestra no probabilística e intencional de 30 personas, con y sin retinosis pigmentaria pareados por edad y sexo. A todos ellos se les pasó la Encuesta Modelo de Discapacidad, Versión Corta (EMDc) de la Organización Mundial de la Salud. Se compararon factores externos, que pueden influir sobre problemas cotidianos relacionados con la salud, apoyo familiar y social y actitudes de los demás. La parte cualitativa consistió en el análisis de datos obtenidos mediante entrevistas en profundidad a las 15 personas con retinosis pigmentaria del grupo caso.

Se obtuvieron diferencias significativas entre los grupos, que muestran mayores dificultades de las personas con distrofias en su vida cotidiana que las que no la padecen, como la movilidad, la realización de tareas domésticas o con la participación social. El ruido, la luminosidad, no disponer de medios tecnológicos que faciliten la accesibilidad y el ocularcentrismo existente en la sociedad, además de provocarles malestar y nerviosismo, son fuente de exclusión social.

Los resultados aportan evidencias que permitirán a los/las trabajadores/as sociales intervenir para favorecer la participación social de un colectivo afectado por una enfermedad rara de la visión evitando inequidades y avanzar en sus derechos.

**Palabras clave:** Participación social; Distrofias retinianas; vida cotidiana; calidad de vida.

### [en] Impact of retinitis pigmentosa on daily and social life

**Abstract.** Retinal dystrophies cause progressive degeneration of the retina in people who suffer from them, leading to loss of vision over the years that can negatively affect functional capacity and social participation.

Our study aims to analyse how ocularcentrism contributes to aggravating the negative consequences of retinal dystrophies for the daily and social lives of the population who suffer from these disorders in Castile and León.

This research used a mixed methodology with a QUAN+QUAL design. The quantitative part consisted of a case-control study with a non-probabilistic, purposive sample of 30 people with and without retinitis pigmentosa matched by age and sex. The World Health Organization's Model Disability Survey, Brief Version (MDSb) was administered to all participants. The study compared external factors that can influence daily health-related problems, family and social support, and attitudes of others. The qualitative part consisted of the analysis of data obtained through in-depth interviews with the 15 people with retinitis pigmentosa in the case group.

Significant differences were found between the groups, showing that people with dystrophies experience greater difficulties in their daily life than individuals who do not suffer from these disorders in areas such as mobility, household tasks and social participation. Noise, brightness, lack of technological means to facilitate accessibility and ocularcentrism in society represent a source of social exclusion, in addition to causing discomfort and tension.

The results provide evidence that will enable social workers to intervene in order to promote the social participation of a population affected by a rare eye disorder, thereby preventing inequalities and advancing their rights.

**Keywords.** Social participation; retinal dystrophies; daily life; quality of life.

<sup>1</sup> Departamento de Sociología y Trabajo Social. Unidad de Investigación Social en Salud y Enfermedades Raras (UNISSER) Instituto de Oftalmología Aplicada (IOBA). Universidad de Valladolid

E-mail: [mariateresa.alamo@uva.es](mailto:mariateresa.alamo@uva.es)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1273-3538>

<sup>2</sup> Graduada en Trabajo Social por la Universidad de Valladolid

E-mail: [isabel.alvarez.lopez.98@gmail.com](mailto:isabel.alvarez.lopez.98@gmail.com)

<sup>3</sup> Departamento de Sociología y Trabajo Social. Unidad de Investigación Social en Salud y Enfermedades Raras (UNISSER) Universidad de Valladolid

E-mail: [juanr.coca@uva.es](mailto:juanr.coca@uva.es)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1140-7351>

**Sumario.** Introducción. 1. Metodología. 1.1. Instrumentos de medida. 1.2. Análisis de los datos. 2. Resultados. 2.1. Características sociodemográficas de los grupos caso y control. 2.2. Resultados de la EMDc. 2.3. Resultados cualitativos. 3. Discusión. 4. Conclusiones. Referencias bibliográficas.

**Como citar:** del Álamo Martín, M. T.; Álvarez López, I. y Coca, J. R. (2022). Impacto de la retinosis pigmentaria en la vida diaria y social. *Cuadernos de trabajo social*, 35(2), 195-207.

## Introducción

La deficiencia visual en un problema de salud de gran relevancia. De hecho, la Organización Mundial de la Salud (OMS) data en 1.300 millones en número de personas afectadas por algún tipo de deficiencia visual en todo el mundo y en el año 2018. La mayoría de estas afecciones oculares (concretamente alrededor del 80%) pueden ser prevenidas o curadas (OMS, 2013). Recientemente se ha conocido el incremento de afectados a lo largo del planeta y se estima que en 2020 dicho número asciende, al menos, a unos 2.200 millones de personas afectadas (OMS, 2020). Estos datos tienen ciertos matices, en función del grado de afectación de la deficiencia visual. En este sentido, Rao (2019) indica que, en 2010, se consideraba que alrededor de los 32,4 millones de personas eran ciegas, mientras que unos 191 millones presentaban discapacidad visual moderada o grave (DVMG). Además, la mayor proporción de población afectada tenía 50 años o más. Es decir, el 84,6% de las personas ciegas estaban comprendidas en este rango de edad, mientras que el 77,5% tenían DVMG. Este autor muestra, además, que existe una fuerte brecha geográfica en la incidencia de este tipo de afecciones oculares. De hecho, la prevalencia es 25 veces mayor en las zonas del globo con menos recursos. Tanto es así que en América del Norte la prevalencia es de 0,3%, mientras que el sur de Asia asciende al 8,3%. Además, el 90% de las personas afectadas por patologías vinculadas a la baja visión o a la ceguera se encuentra en los grupos poblacionales con menores recursos (Rao, 2019). Con el paso del tiempo se ha visto que los casos de ceguera también han aumentado. Bourne et al. (2017) indican que en el año 2015 se estimaba que, en todo el mundo, 36 millones de personas eran ciegas, mientras que 217 millones presentaban algún tipo de discapacidad visual moderada o grave y, por último, 188 millones de personas estaban afectadas por alguna discapacidad visual leve.

En la actualidad los datos muestran que en 2018 existían 188,5 millones de personas con discapacidad visual moderada, y 217 millones con discapacidad visual de moderada a grave. Esta información revela que, en dicho año y a lo largo del mundo, existían aproximadamente 405,5 millones de personas afectadas por lo que denominamos como Baja Visión (BV). BV es, por tanto, una condición causada por algún tipo de patología o accidente causal relacionado con la visión (OMS, 2020). En definitiva, la baja visión es el concepto equivalente a la discapacidad visual moderada o grave. La Clasificación Internacional de Enfermedades en su versión 11.<sup>a</sup> señala que la función visual puede ser categorizada según el nivel de dificultad para ver. En base a tal clasificación podemos considerar que existen personas sin discapacidad visual, con discapacidad visual moderada, con discapacidad visual grave y ceguera. La baja visión, por lo tanto, engloba a las dos categorías intermedias.

La baja visión es una condición humana relacionada con la reducción del bienestar de las personas y, por ende, con su calidad de vida; lo que trae consigo una reducción de la participación social de estas personas (Shah et al., 2019) e incluso incrementa las probabilidades de sufrir burnout (Wrzesińska et al., 2019). De ahí que, siguiendo las ideas de Archer (2016) estas personas potencialmente se encuentren en la periferia de la estructura social y de su morfología. Este hecho se puede ver agravado en regiones con un mayor grado de despoblamiento (los cuales llevan aparejadas carencias en los servicios sociales y sanitarios). Por esta razón hemos centrado nuestro interés en la región española de Castilla y León, en la cual existen numerosas provincias con altos grados de despoblación y de carencias de servicios. Para conocer con exactitud las personas potencialmente afectadas por BV y por esta situación debemos retrotraernos a la encuesta desarrollada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2008, puesto que son los datos más fiables y oficiales sobre la realidad de la baja visión en el territorio estatal. Según esta encuesta, en España había 979.200 personas mayores de seis años con discapacidades y deficiencias visuales, en aquel momento. De ellos, el 37,93% eran varones y el 62,07% mujeres. Según esta misma fuente, y para ese año, en Castilla y León había 69.100 personas mayores de 6 años con discapacidades y deficiencias visuales, de las cuales el 39,22 % eran hombres y el 60,78% eran mujeres. Pues bien, según esta misma fuente 36.100 personas vivían en esta región en municipios con menos de 10.000 habitantes, lo cual indica que más de la mitad de las personas afectadas por discapacidad visual se encuentra, previsiblemente, en dificultades sociosanitarias.

Ahora bien, existe una interesante paradoja fruto de los esfuerzos de los grupos sociales relacionados. La paradoja está en que las personas con ceguera, socialmente, son las personas con discapacidad visual más reconocidas. En cambio, la baja visión es una discapacidad más desconocida. De hecho, tanto los estudiantes como los profesionales del ámbito sociosanitario no están familiarizados con el concepto de baja visión y sus implicaciones (Del Álamo, 2019). Por otro lado, y dentro del proceso de morfogénesis, la sociedad moderna en sus diversas variantes (moder-

<sup>4</sup> <https://icd.who.int/es>.

nidad temprana y modernidad tardía) podemos afirmar con que la sociedad actual se ha estructurado poniendo en el centro de su estructura a la visión. Por esta razón, Bulk et al. (2020) hacen referencia al concepto de *ocularcentrismo* para mostrar que la sociedad establece una lógica del todo o nada: visión/no visión. De ahí que las discapacidades intermedias, la baja visión, parece que pueda llegar a estar excluida de la estructura social dificultando su participación en la generación y desarrollo de la sociedad.

En el presente trabajo centraremos nuestro interés en las personas afectadas por retinosis pigmentaria, también denominada retinitis pigmentosa, y como el ocularcentrismo les afecta negativamente en su vida cotidiana. Esta patología es una enfermedad rara cuya prevalencia, según la plataforma Orphanet<sup>5</sup>, es de 1-5/10.000 personas. Cuando hablamos de retinosis pigmentaria (RP) hacemos referencia a un grupo de trastornos genéticos (hereditarios) que traen consigo una paulatina degeneración progresiva retiniana. Más concretamente afecta a los fotorreceptores y a su epitelio pigmentario (García et al., 2020). La RP genéticamente es muy heterogénea puesto que se conocen mutaciones en más de 50 genes que traen consigo RP no sindrómica y se han informado cerca de 3100 mutaciones en estos genes (Daiger et al., 2013). Las características clínicas de esta afección son, principalmente, la ceguera nocturna, tras la cual suele venir una pérdida progresiva de la visión periférica, así como la pérdida de la visión central (Daiger et al., 2013; García, et al., 2020).

Nuestras hipótesis están precisamente relacionadas con eso. A saber:

- H1: El ocularcentrismo excluye a las personas con retinosis pigmentaria de la estructura social.
- H2: El ocularcentrismo implica una reducción de la participación de las personas con retinosis pigmentaria, en la evolución del sistema social

La presente investigación tiene, por tanto, la intención de analizar el ocularcentrismo como elemento configurador de la significación social y de conocer las dificultades y situaciones que, las personas con RP que viven en la región de Castilla y León (España) deben afrontar.

## 1. Metodología

El presente estudio tiene naturaleza mixta (cuantitativa y cualitativa). No obstante, presenta un carácter descriptivo y comprensivo, al tiempo que se realiza un análisis de casos y controles. Fue desarrollado, durante los meses de febrero a junio de 2020, con un grupo-caso compuesto por socios/as de la asociación Retina Castilla y León afectados/as por RP y un grupo-control formado por personas sin RP. La investigación cuantitativa se completó con entrevistas en profundidad realizadas presencial y telefónicamente a las personas participantes del grupo caso. El muestreo fue no probabilístico e intencional. Se reclutaron mediante llamadas telefónicas a 30 personas, de las cuales, 15 estaban afectadas por RP y 15 personas sin RP. Se hicieron llamadas hasta lograr que los grupos estuvieran pareados por edad, sexo y procedencia rural o urbana. Todas las personas residían en municipios de la región de Castilla y León. A todas se les informó del objeto del estudio, de su carácter voluntario y se les garantizó la confidencialidad de los datos y la anonimización de los mismos, mediante el consentimiento informado.

### 1.1. Instrumentos de medida

Para la realización de este estudio se ha utilizado la Encuesta Modelo de Discapacidad<sup>6</sup>, Versión Corta (EMDc) de la Organización Mundial de la Salud (2018). Dicha encuesta (EMDc) es una versión más breve de la Encuesta Modelo de Discapacidad (EMD), desarrollada por la OMS y el Banco Mundial, en colaboración con otros actores relacionados con el campo de la discapacidad. Esta está basada en la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) y entiende la discapacidad como “el resultado de una interacción entre la(s) condición(es) de salud de una persona y el entorno físico, humano, actitudinal y sociopolítico en el que vive” (OMS, 2018).

La encuesta se diseñó con un triple objetivo: “proporcionar información detallada y matizada sobre la vida de las personas con discapacidad; permitir la comparación entre grupos con diferentes niveles y perfiles de discapacidad; y proporcionar la evidencia que necesitan los responsables de la formulación de políticas públicas para identificar qué intervenciones son necesarias para optimizar la inclusión y el funcionamiento de las personas con discapacidad” (OMS, 2018)

La encuesta consta de varios módulos. El primero de ellos se refiere a los “Factores Ambientales” entendidos, en sentido amplio, como todos los factores externos que afectan la experiencia de discapacidad vivida por la persona. Este módulo incluye preguntas relacionadas con:

- Aspectos del medio ambiente que obstaculizan o facilitan. Dichos aspectos permitirían identificar las barreras o facilitadores que puedan influir sobre problemas cotidianos relacionados con la salud. Las opciones de respuesta están en una escala de 1 a 5, donde 1 significa “muy fácil” y 5 significa “muy difícil”

<sup>5</sup> <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?Ing=ES>

<sup>6</sup> Encuesta Modelo de Discapacidad, Versión Corta (EMDc) de la OMS (2018). Recuperado de: <https://www.who.int/disabilities/data/Implementation-guide-Brief-MDS-ES.pdf>

- Apoyo familiar y social. Igual que en el apartado anterior, las opciones de respuesta están en una escala de 1 a 5, donde 1 significa “muy fácil” y 5 significa “muy difícil”
- Actitudes de los demás. Las preguntas se basan en el Módulo de Discapacidad de WHOQOL-BREF. Las opciones de respuesta están en una escala de 1 a 5, en que 1 significa “no, para nada” y 5 significa “sí, completamente”.

El segundo de ellos se refiere al “Funcionamiento” a través de 12 preguntas que inciden en cuánto es de problemático realizar actividades relacionadas con la movilidad, autocuidado, manejar el estrés, cognición, tareas domésticas, participación comunitaria y el empleo o la escuela. De manera que los “problemas” se entienden como los obstáculos que la persona debe enfrentar para realizar las actividades. Los obstáculos pueden surgir de su salud, pero también del entorno en el que viven. Las opciones de repuesta también son una escala tipo Likert de 1 a 5, donde 1 significa nada problemático y 5 significa que la acción extremadamente le resulta extremadamente problemática o no puede hacerla. La Encuesta además incluye dos módulos más, referidos a la capacidad y condiciones de salud y a las ayudas técnicas y al asistente personal.

## 1.2. Análisis de los datos

Los datos cuantitativos se analizaron a través del programa informático SPSS. En primer lugar, para la variable cuantitativa edad, se procedió a hacer un análisis descriptivo de la muestra. Posteriormente, con el fin de comprobar las diferencias entre el grupo caso y el grupo control se utilizó el contraste no paramétrico para muestras independientes U de Mann-Whitney, por no confirmarse distribución normal mediante la prueba de Shapiro-Wilk. Para las variables cualitativas se realizaron tablas de contingencia y el contraste chi-cuadrado. Posteriormente se procedió a estudiar la consistencia interna del instrumento para la muestra mediante el análisis de fiabilidad alfa de Cronwach

Los datos obtenidos mediante las entrevistas fueron analizados realizando un análisis del contenido. Tras la primera lectura general de las transcripciones, se hizo una primera identificación de códigos y categorías en la que participaron dos miembros del equipo de investigación. En una primera fase de análisis se llevó a cabo una codificación libre de una parte del material transcrito y en una segunda fase, con la participación de otro miembro del equipo, se revisó dicha codificación inicial pero ahora dando cabida a términos clave identificados en la literatura. Esta primera confrontación de categorías sirvió para discutir y consensuar los criterios sobre los campos semánticos de interés y la propia guía de codificación. Tras el proceso de codificación, los resultados fueron estructurados en cuatro bloques semánticos: Nicho social, Desarrollo tecnológico, Exclusión/desconocimiento y Emociones/nerviosismo.

## 2. Resultados

### 2.1. Características sociodemográficas de los grupos caso y control.

La muestra (ver Tabla 1) está comprendida por 30 personas jóvenes adultas en edad laboral (86,7%) y mayores adultas (13,3%). Todas las personas que componen la muestra están por encima de la segunda década de la vida. La media de edad de los/las participantes se encuentra en los 53,53 años en el grupo caso, a su vez, este mismo grupo, presentó una desviación típica de 10,54. En cambio, el grupo de control tiene una edad media de 53,46 años y una desviación típica de 11,02. En ambos grupos (caso y control) se controlaron las siguientes variables: sexo, edad y residencia. El 80% eran de sexo masculino y el 20% del femenino, debido en primer lugar a que la RP es más frecuente en varones y, en segundo lugar, en la asociación que ha colaborado en este estudio tiene un mayor número de asociados de este sexo. Ambas circunstancias han dificultado la participación de mujeres. Por otro lado, se intentó ajustar la participación de personas del medio rural y urbano con los datos oficiales mencionados anteriormente. De ahí que el 60% de los participantes vivan en el medio rural y el 40% en el urbano.

Tabla 1 *Aspectos sociodemográficos de los grupos participantes*

Variables		Con Distrofias Hereditarias de Retina (n=15)		Sin Distrofias Hereditarias de Retina (n=15)		Total (n=30)	
		F	%	F	%	F	%
Edad	20-40	1	6.7	1	6.7	2	6.7
	41-60	10	66.7	10	66.7	20	66.7
	61-80	4	26.7	4	26.7	8	26.7
Sexo	Mujer	3	20	3	20	6	20
	Hombre	12	80	12	80	24	80

Procedencia	Rural	6	40	6	40	12	40
	Urbano	9	60	9	60	18	60

Fuente: elaboración propia

Con el fin de cumplir con el objetivo de conocer si existían diferencias significativas en la edad dependiendo si tenían RP o no, tras realizar la prueba de normalidad Shapiro-Wilk a los grupos caso ( $p=,963$ ) y control ( $p=,704$ ) se llevó la prueba de U de Mann-Whitney resultando que no existían diferencias entre los grupos. La Tabla 2 muestra los resultados.

Tabla 2. *Diferencias entre padecer retinosis pigmentaria o no según la edad.*

	Con Distrofias Hereditarias de Retina (n=15)	Sin Distrofias Hereditarias de Retina (n=15)	Z	U	p
	Rango promedio	Rango promedio			
Edad	15.40	15.60	-0.62	111	.967

Fuente: elaboración propia. Nota: \* $p<0.05$ 

La Tabla 3 recoge las características de las personas entrevistadas

Tabla 3. *Características de los participantes entrevistados*

Sujetos participantes	Edad	Procedencia	Enfermedad
Hombre 1	32	Urbano	RP
Hombre 2	51	Urbano	RP
Hombre 3	46	Rural	RP
Hombre 4	42	Urbano	RP
Hombre 5	59	Rural	RP
Hombre 6	72	Rural	RP
Hombre 7	63	Rural	RP + Síndrome de Usher II
Hombre 8	57	Urbano	RP
Hombre 9	66	Rural	RP
Hombre 10	48	Rural	RP + Hipoacusia
Hombre 11	60	Urbano	RP
Hombre 12	49	Urbano	RP
Mujer 1	50	Urbano	RP
Mujer 2	63	Urbano	RP
Mujer 3	45	Urbano	RP + Miopía Magna

Fuente: Elaboración propia

## 2.2. Resultados de la EMDc

La validez y fiabilidad de la versión corta de la EMDc resultaron aceptables al haber obtenido un valor de alfa de Cronbach de 0.746. También fue aceptable la subescala “Factores ambientales” (ver Tabla 4).

Tabla 4. Valor de Alfa de Cronbach si el ítem es excluido

Ítems	Alfa deCronbach según pregunta excluida
¿En qué medida los lugares donde usted socializa y participa en actividades de la comunidad le hacen fácil o difícil hacerlo	,764
¿En qué medida las tiendas, los bancos y la oficina de correo de su vecindario le hacen fácil o difícil utilizarlos?	,547
¿En qué medida los medios de transporte que usted necesita o quiere usar le hacen fácil o difícil utilizarlos?	,547
Si necesita ayuda, ¿en qué medida le resulta fácil o difícil conseguir ayuda de un pariente cercano (incluido su cónyuge)?	,549
Si necesita ayuda, ¿en qué medida le resulta fácil o difícil conseguir ayuda de amigos o compañeros de trabajo?	,763
Si necesita ayuda, ¿en qué medida le resulta fácil o difícil conseguir ayuda de vecinos?	,762
¿Puede tomar sus propias decisiones en relación con su vida diaria? Por ejemplo, a dónde ir, qué hacer, qué comer.	,767
¿Siente que las demás personas lo respetan? Por ejemplo, ¿siente que lo valoran como persona y que escuchan lo que tiene que decir?	,767
<b>Total</b>	<b>,746</b>

Las Tablas 5 y 6 presentan la comparación de los grupos con y sin padecer distrofias hereditarias de retina en las dimensiones, factores ambientales y funcionamiento.

Tabla 5. Tabla de contingencias de la dimensión factores ambientales y comparación entre tener distrofias hereditarias de retina y no tenerlas

	Con Distrofias Hereditarias de Retina					Sin Distrofias Hereditarias de Retina					TOTAL	X2	gl	p	
	Muy fácil	Fácil	Normal	Difícil	Muy Difícil	Muy fácil	Fácil	Normal	Difícil	Muy Difícil					
<b>Módulo 3 Factores externos</b>															
¿En qué medida los lugares donde usted socializa y participa en actividades de la comunidad le hacen fácil o difícil hacerlo?	1	2	6	6	0	14	1	0	1	1	30	23,600 <sup>a</sup>	3	,001*	
¿En qué medida las tiendas, los bancos y la oficina de correo de su vecindario le hacen fácil o difícil utilizarlos?	0	6	4	5	0	12	1	0	1	1	30	23,238 <sup>a</sup>	4	,001*	
¿En qué medida los medios de transporte que usted necesita o quiere usar le hacen fácil o difícil utilizarlos?	1	2	6	5	1	9	2	2	0	1	30	14,400 <sup>a</sup>	5	,013*	
Si necesita ayuda, ¿en qué medida le resulta fácil o difícil conseguir ayuda de un pariente cercano (incluido su cónyuge)?	11	3	0	1	0	8	3	3	0	0	30	5,474 <sup>a</sup>	4	,242	
Si necesita ayuda, ¿en qué medida le resulta fácil o difícil conseguir ayuda de amigos o compañeros de trabajo?	11	4	0	0	0	0	0	0	1	14	30	30,000 <sup>a</sup>	3	,001*	
Si necesita ayuda, ¿en qué medida le resulta fácil o difícil conseguir ayuda de vecinos?	8	1	3	2	0	0	0	0	4	11	30	24,667 <sup>a</sup>	5	,001*	
¿Puede tomar sus propias decisiones en relación con su vida diaria? Por ejemplo, a dónde ir, qué hacer, qué comer.	0	0	0	0	15	15	0	0	0	0	30	30,000 <sup>a</sup>	1	,001*	
¿Siente que las demás personas lo respetan? Por ejemplo, ¿siente que lo valoran como persona y que escuchan lo que tiene que decir?	0	0	0	1	14	14	1	0	0	0	30	30,000 <sup>a</sup>	3	,001*	

Fuente: elaboración propia. Nota: \*p<0.05

Tabla 6. *Tabla de contingencias del funcionamiento y comparación entre tener distrofias hereditarias de retina y no tenerlas*  
*Sin Distrofias Hereditarias de Retina*

<b>Módulo 4 Funcionamiento</b>	<i>Con Distrofias Hereditarias de Retina</i>					<i>Sin Distrofias Hereditarias de Retina</i>					TOTAL	X2	gl	p
	Nada	Poco	Bastante	Mucho	Extremo	Nada	Poco	Bastante	Mucho	Extremo				
¿Qué tan problemático es para usted llegar a los lugares a donde quiere ir?	0	6	4	5	0	12	1	0	1	1	30	26,250	3	,001*
¿Qué tan problemático es para usted asearse y vestirse?	12	1	2			15					30	3,333a	2	,189
¿Qué tan problemático es para usted usar el baño?	1	2	6	5	1	9	2	2	0	1	30	5,138a	2	,077
¿Qué tan problemático es para usted cuidar de su propia salud, comer de manera saludable, hacer ejercicio o tomar sus medicamentos?	11	3	0	1	0	8	3	3	0	0	30	6,303a	2	,043
¿Qué tan problemático es para usted sentirse cansado y no tener suficiente energía?	11	4	0	0	0	0	0	0	1	14	30	6,000a	3	,112
¿Qué tan problemático es para usted hacer frente a todas las cosas que usted tiene que hacer?	8	1	3	2	0	0	0	0	4	11	30	2,571a	2	,276
¿Qué tan problemático es para usted recordar las cosas importantes que tiene que hacer en su vida diaria?	0	0	0	0	15	15	0	0	0	0	30	11,763a	2	,003*
¿Qué tan problemático es para usted hacer las tareas de la casa como barrer, cocinar o sacar la basura?	5	4	5	0	0	14	1	0	0	0	30	12,063a	3	,007*
¿Qué tan problemático es para usted participar en actividades de la comunidad, como fiestas, eventos religiosos u otras actividades	3	3	6	3	0	14	1	0	0	0	30	17,118a	3	,001*
¿Qué tan problemático es para usted utilizar servicios de transporte públicos o privados?	2	5	6	2	15	0	0	0	0	0	30	22,941a	3	,000*

Fuente: elaboración propia. Nota: \*p<0.05

Ante la pregunta “¿En qué medida los lugares donde usted socializa y participa en las actividades de la comunidad le hacen fácil o difícil hacerlo?” el 40% del grupo caso considera que estos lugares se lo ponen difícil, frente al 86,67% del grupo control que consideran que es muy fácil. La prueba chi cuadrado ( $X^2=23,60$ ;  $gl=3$ ;  $p=0,000^*$ ) permite afirmar que la percepción de mayor dificultad para realizar actividades de ocio está asociada con padecer una discapacidad visual. Algo semejante ocurre en el acceso y utilización de los lugares burocráticos e institucionales. Para el 86,67% de los/as participantes en el grupo control era una tarea muy fácil, en contraste con el 33,33% de la población caso, que lo encontraba muy difícil. En este caso, la prueba chi cuadrado ( $X^2=23,238$ ;  $gl=4$ ;  $p=0,000^*$ ) permite afirmar que la percepción de mayor dificultad para la utilización de los lugares como tiendas, bancos y oficinas de correos está asociada con padecer una discapacidad visual. En el caso del acceso a los medios transporte públicos o privados, el 93,33% del grupo control lo encontraba muy fácil, mientras el 33,33% del grupo caso lo encontraba difícil y el 6,67% muy difícil. La prueba chi cuadrado ( $X^2=14,40$ ;  $gl=5$ ;  $p=0,013^*$ ) permite afirmar que la percepción de mayor dificultad para la utilización de medios públicos o privados de transporte está asociada con padecer una discapacidad visual.

Cuando se les preguntó sobre el nivel de problematicidad que tenían para llegar al lugar donde deseaban ir, el 46,67% del grupo caso afirmaron que este proceso era muy problemático. Así mismo, el 20% de este mismo grupo respondió que dicha problematicidad era extrema. En cambio, y el lado contrario, al 93,33% de la población control le resultaba muy fácil dicha acción. La prueba chi cuadrado ( $X^2=26,25$ ;  $gl=3$ ;  $p=0,001^*$ ) nos permite afirmar que existe una clara asociación entre la dificultad entre el desplazamiento humano y la percepción de mayor dificultad para llegar a donde se desea o donde uno debe ir.

En relación con el grado de dificultad percibido por los/las participantes para realizar tareas domésticas, con algún tipo de apoyo, el 93,33% del grupo control muestra que este fenómeno no supone dificultad alguna. En cambio, en la población caso, existe una mayor percepción de dificultad, ya que el 33,33% percibe estas tareas asociadas con bastante dificultad. La prueba chi cuadrado ( $X^2=12,06$ ;  $gl=3$ ;  $p=0,007^*$ ) realizada, nos permite establecer una asociación clara entre la discapacidad visual y la percepción de mayor dificultad para realizar tareas domésticas (incluso, aunque se cuente con apoyo). Cuando preguntamos por las mismas tareas, pero sin ayuda alguna, los datos, porcentualmente, son semejantes. Ahora bien, la prueba chi cuadrado ( $X^2=19,67$ ;  $gl=3$ ;  $p=0,000^*$ ) aumenta.

Otro aspecto de gran relevancia es la participación en actividades de carácter social (fiestas, eventos, etc.). Al preguntar por el grado de dificultad para formar parte de este tipo de actividades (con ayuda), nos encontramos que el 86,67% de la población control lo percibe como una actividad fácil, mientras que el 40% del grupo caso lo encuentra bastante difícil y el 20% muy difícil. Por lo tanto, la prueba chi cuadrado ( $X^2=13,82$ ;  $gl=3$ ;  $p=0,003^*$ ) refleja que existe una asociación entre la percepción de mayor dificultad para participar en actividades sociales y la discapacidad visual. Al preguntar, finalmente, por la percepción de dificultad de este mismo tipo de actividades sociales (sin apoyo), vemos que el 26,67% del grupo caso lo percibe como algo bastante dificultoso. En cambio, el 93,33% de la población control responde que, para ellos, no supone ninguna dificultad. La prueba chi cuadrado ( $X^2=20,00$ ;  $gl=3$ ;  $p=0,000^*$ ) permite afirmar que la percepción de mayor dificultad para participar en actividades comunitarias de manera autónoma está asociada con padecer una discapacidad visual

### 2.3. Resultados cualitativos

El análisis cualitativo nos permite estructurar el discurso emitido por los informantes en los siguientes campos semánticos: Nicho social, Desarrollo tecnológico, Exclusión/desconocimiento y Emociones/nerviosismo. El primer campo semántico es, posiblemente, el más evidente ya que hace referencia a las dificultades de accesibilidad físicas: escaleras, cristales mal señalizados, ruido, etc. En este sentido, el 73% de los informantes indican que el ruido dificulta su capacidad perceptiva, puesto que no tienen la opción visual para gestionar su actividad en la estructura social. Por otro lado, también resulta importante para, los afectados, la luminosidad, puesto que no todas las personas afectadas por RP (como hemos indicado al comienzo) son ciegas. En nuestra investigación el 93% no lo eran.

El segundo campo semántico al que hacen referencia los informantes es al del desarrollo tecnológico. La inexistencia de mecanismos de accesibilidad mediada por la tecnología dificulta sus capacidades. La estructura social presupone la capacidad de visión y elimina las alternativas a esta preconcepción estructural. De hecho, una de las personas participantes expuso: “*fui a la administración, allí tenía que rellenar un impreso, pero mi RP es ya avanzada y me era imposible, porque las letras eran muy pequeñas*” (Hombre 6).

Nuevamente nos encontramos con esta centralidad ocular que reduce las opciones para las personas con baja visión. Relacionado con esto, en las entrevistas nos indican las dificultades para ubicar los lectores de tarjeta de los autobuses (40% de los informantes). En este sentido, se destaca por los informantes la importancia de conocer el entorno y, por ende, la necesidad de que el nicho social esté estructurado en base al potencial desconocimiento por parte de la población.

El tercer campo semántico, el de la exclusión/desconocimiento, ha sido relevante en las entrevistas. Una de las personas colaboradoras afirmó: “*Pregunté a una señora en la ventanilla y su respuesta fue que, si era ciega para no poder hacerlo sola. Fue bastante humillante*” (Mujer 1). Otra indicó: “*fui a subir al autobús, pero había gente detrás y me puse muy nerviosa, le dije al autobusero que si me podía indicar donde estaba la máquina de las tarjetas y el insistía constantemente con la expresión “ahí”, lo que solo me ponía más nerviosa, finalmente dijo “¿es que usted*

*no lo ve? lo que era efectivamente cierto*” (Mujer 3). Se muestra cómo el desconocimiento social y los fenómenos de exclusión por lo que podría ser denominado, como una exclusión de nivel cero, en la que no hay intención de excluir, pero la estructura social y la concepción *normalicista* (permítasenos emplear este término) de la realidad genera tal exclusión. Es aquí una vez más, donde no sólo las barreras del entorno, sino también el desconocimiento de la sociedad, dificulta la participación social de las personas con BV.

El cuarto campo semántico es el de las emociones. El desconocimiento del entorno y las dificultades aparejadas por la baja visión, generan presión emocional y nerviosismo en estas personas. Uno de los informantes, en este sentido, afirma: “*mi mujer / hija / hermano es mis manos, tiene que estar supervisando constantemente lo que hago, para que no lo tire todo*” (Hombre 7). Además, el mero hecho de acceder a cualquier lugar, tanto si es conocido como si no lo es, puede suponer un reto para las personas con baja visión. Por ello, es fundamental –tal y como se muestra en el primer campo semántico– el establecimiento de un nicho social lo más accesible posible y donde el ocularcen-trismo no tenga una importancia tan relevante. De hecho, cuando les preguntamos por la participación en actividades sociales, las personas con RP (93%) mostraron que la dificultad de encontrar a una persona que los acompañe limita su sociabilización.

### 3. Discusión

La vida cotidiana está relacionada con las interacciones sociales y con la *agencia* humana. Es decir, con la capacidad que tenemos las personas para desarrollar actividades de carácter colectivo. Ahora bien, hablar de la agencia implica hablar de aspectos ontológicos de la “humanidad” y de la “socialidad”. Margaret S. Archer (2009) en su obra *Being Human* estudia este aspecto desde una perspectiva intermedia entre la idea del “Hombre moderno” y del “Ser social”. El primero, considera ella, parte de la afirmación de que la sociedad no contribuye a nuestra propia configuración. El segundo, en cambio, se establece en base a todo lo contrario; la sociedad contribuye completa y totalmente en nuestra propia configuración personal. Archer (2009) aboga, entonces, por una visión estratificada del “sujeto”. A medida que el sujeto se mueve entre los diferentes estratos emergerán distintas propiedades y poderes en cada nivel. Ella diferencia entre cuatro estratos: el *self*, la *persona*, el *agente* y el *actor*. A cada nivel le corresponderá unas características diferenciales. De tal manera que el nivel del *self* estará circunscrito al ámbito privado y tendrá un tipo de realización individual. El nivel *personal* se corresponde con un tipo de agencia primaria, con un carácter privado y una realización social o colectiva. El nivel de *agente* supone un nivel de realización colectiva, un carácter eminentemente público donde la persona se agrupa. Estos grupos sociales contribuirán al proceso de reproducción y cambio de la estructura social. En este sentido, Archer (2009) llega incluso a considerar que estos *agentes* son *corporativos*. En último lugar nos encontramos con el *actor*. El cual tiene un carácter triple, puesto que está conformado por personas y por grupos sociales (por lo que tiene también carácter público). Pero, además, estas personas y grupos sociales están estructuradas en organizaciones y, por ende, cumplen un papel organizacional que no tienen los anteriores. De este modo, Archer (2009) estructura un *continuum* a través del cual se establece una interrelación entre diferentes niveles de agencia y de actividad humana bien sea individual o colectiva.

Este *continuum* tiene un potencial heurístico importante para explicar los procesos que hemos ido estudiando y comprender los mecanismos de (des)estructuración a la que se ven sometidas las personas con retinosis pigmentaria (RP). Desde esta perspectiva estructural queda patente la influencia que la dimensión pública tiene en la privada y viceversa. Si una persona con RP (o con baja visión, en general) no puede llegar a ser un actor social y se ve obligada a reducir su participación, acaba estando afectado su propio *self*. Esto fue comprobado recientemente por Fraser et al., (2019) quienes afirmaron que los efectos en todos estos niveles generaban barreras de socialización en personas mayores con baja visión. Ello trae consigo efectos negativos en el bienestar, en la salud y en la calidad de vida de las personas que padecen baja visión (Shah et al., 2020; Garip y Kamal, 2019). En este sentido, si tenemos en cuenta que en las entrevistas realizadas todos los participantes incidieron en que la RP había influido negativamente en su participación social, podemos afirmar que ese elemento biomédico (la RP) reduce su capacidad de agencia social, unido a la percepción y relaciones que los demás tienen con las personas afectadas por la RP. Ahora bien, las personas con RP tienen que luchar por mantener e incrementar su nivel de agencia social. Actualmente, el proceso de institucionalización les ha facilitado la conformación de su capacidad de agencia llegando al nivel de *actor* social. No obstante, hemos podido comprobar que la reivindicación por el desarrollo del *self* individual todavía está lejos de ser adecuado.

Desde que la RP se manifiesta, las personas se ven condicionadas por los procesos de adaptación de su *self* a la nueva realidad generada por la patología. Además, también se tienen que enfrentar a la estigmatización, al tratamiento diferencial y la negación de oportunidades (Bulk et al., 2020; Sivakumar et al., 2020). Estos procesos pueden ser producidos por los propios afectados o por los demás. No obstante, Petereit et al. (2019) han comprobado que la exclusión social afecta biológicamente, generando cambios en la producción de oxitocina, lo cual afecta al procesamiento neural del sentimiento de rechazo. Ello nos conduce a pensar que biosocialmente tiene mayor importancia la exclusión social (heterogenerada) que la propia (autogenerada). No obstante, todavía queda mucho por saber sobre la interacción de la oxitocina con otros neurotransmisores (por ejemplo, la acetilcolina, GABA, dopamina, etc.) para modular las señales neuronales de carácter social (Maltese y Papaleo, 2020).

El fenómeno de exclusión está, a menudo, mediado por procesos de estigmatización, los cuales devalúa algún factor de algún colectivo en determinados contextos sociales (Fraser et al., 2019). Ahora bien, existe un proceso de exclusión inconsciente que puede ser denominado como *exclusión social cero* en la que la persona generadora de exclusión no se da cuenta de que está realizando tal proceso. Este hecho ha sido mostrado por nuestros informantes cuando mencionaban, en las entrevistas, que las personas dan por hecho que todos vemos igual de bien. Ahora bien, también sucede un proceso de exclusión social patente. De hecho, las personas con problemas de visión presentan una participación notablemente menor en actividades sociales y tienen altas tasas de aislamiento social (Bulk et al., 2020). Por ejemplo, muchas de las personas participantes, aunque ya jubiladas debido al grado de discapacidad que padecían, relataban problemas, no solo sociales, sino también laborales, en las primeras etapas de diagnóstico de la enfermedad.

Una buena parte de obstáculos sociales que afectan a las personas con RP (y, por supuesto, también a las personas con baja visión en general) están en la estructura física del nicho social. En este sentido, nuestro trabajo complementa al de Senthil et al. (2017) donde no se analizaba el proceso de exclusión de estas personas. Fenómeno que, por otro lado, está en línea con los datos estudiados en relación a personas con baja visión (Fraser et al., 2019). El elemento que permite comprender el mecanismo de desestructuración al que se ven sometidas las personas con RP es el del *ocularcentrismo*. Concepto que Moya et al. (2020) han estudiado para mostrar como la ciudad se ha estructurado, desde la Modernidad, en base a la preeminencia visual relegando a personas con sensorialidades diferentes a los márgenes de la estructura social. Nos planteamos, entonces, la necesidad de establecer mecanismos de formación permanentes y obligatorios en el mundo laboral. Estamos hablando de una ley semejante a la Ley de prevención de Riesgos Laborales. Una ley que ayude a las personas a comprender la realidad social de la que estamos hablando y que mitigue los efectos negativos en el desarrollo individual (self) y personal de este colectivo (y de cualquier otro afectado por una discapacidad).

Fraser et al. (2019) mostraron, sin mencionarlo, este aspecto al indicar que tiendas, bancos, hospitales, etc. están estructurados arquitectónicamente en base a este ocularcentrismo. Ello genera barreras artificiales para las personas con RP. En este sentido, los informantes expusieron en los resultados cuantitativos la mayor dificultad para acceder a diferentes lugares, al tiempo que en las entrevistas mostraron que se han encontrado en situaciones complicadas. Uno de los principales mecanismos de reducción de este proceso de desestructuración de este colectivo está relacionado con el conocimiento y la familiarización con el nicho social (con el entorno). Ello facilita que las otras capacidades sensoriales puedan ser operativas y ayudan en los procesos de participación y agencia sociales (Low, 2015). No obstante, debemos recordar que Le et al. (2020) muestra la existencia de correlación clara entre la RP y la ansiedad y la depresión. Lo que parece poner en cuestión las bondades de la familiaridad como mecanismo de reducción efectiva de los efectos negativos de la enfermedad y del ocularcentrismo. En este sentido, nuevamente, nos preguntamos si una mayor comprensión de la realidad social de este colectivo podría comprometer a los arquitectos e ingenieros a desarrollar alternativas en los diseños de las ciudades, de los edificios, etc.

A lo largo del trabajo, se han mostrado diferentes datos cuantitativos y cualitativos que permiten inferir la estructuración visual de la sociedad. Ello obliga a las personas con baja visión, y más concretamente a los que presentan retinitis pigmentosa, a establecerse en los límites de la estructura social. Es decir, en los lugares de la estructura donde existen limitaciones de agencia social. Bulk et al. (2020) también constataron, en cierto modo, este hecho en personas ciegas al mostrar la reducción de las expectativas vitales de estas personas. La reducción de la agencia social se puede comprobar en las barreras geográficas existentes, tal y como mostramos en los resultados, aunque también existen otros elementos condicionales del desarrollo de la capacidad de agencia. Uno de estos factores condicionales son las relaciones intersubjetivas. De hecho, tal y como han mostrado los informantes, el entorno cercano de las personas afectadas por RP ejercen un efecto negativo de aceptación de la patología o, incluso, de adaptación a la nueva realidad. Este hecho puede producir aislamiento y desestructuración sociales de la persona afectada que requieren un mayor apoyo por parte de los sistemas sanitario, educativo y social (Bertelsen et al., 2015).

Por otro lado, resulta muy esclarecedor comprender que un segundo elemento de exclusión al que se ven sometidas las personas con RP está vinculado al prejuicio interpretativo de la ceguera. Es decir, la estructuración social actual interpreta los problemas de visión en base a la lógica clásica: todo o nada. Por ello, Fraser et al. (2019) indica que la población no diferencia entre pérdida parcial de la visión o absoluta. De hecho, algunas personas con baja visión no necesitan artefactos tales como el bastón o el perro guía. Ello hace que socialmente sean interpretados como personas sin problemas de visión con el consiguiente problema que ello puede suscitar. Además, las emociones y preconcepciones negativas de las personas afectadas de RP (miedo al rechazo, dudas a las reacciones ajenas, desconfianzas, etc.) unido a la necesidad de sentirse “normales” hacen que las personas afectadas tiendan a querer pasar desapercibidas. Este hecho, también se ha podido comprobar en otro tipo de enfermedades raras (Coca, 2019) y ello puede generar problemas añadidos como el mencionado anteriormente sobre la detección del lector de tarjetas en el autobús.

Como limitaciones a nuestro estudio, podríamos señalar un sesgo en la selección del grupo caso por ser todos socios de la misma asociación. Dicho sesgo podría haberse evitado, si la captación de la muestra se hubiera realizado, además, en consultas de oftalmología de diferentes áreas de salud, pero la realización del trabajo de campo durante la pandemia por covid-19 nos lo ha impedido. Por otro lado, la escasa literatura existente sobre el impacto de la RP

en la vida cotidiana y social de las personas que la padecen en el ámbito de las ciencias sociales y en particular en el trabajo social, ha impedido comparar nuestros resultados con otros estudios de similares características.

#### 4. Conclusiones

La retinosis pigmentaria es una enfermedad rara que genera, lo que se ha dado en llamar, baja visión. Este condicionante trae consigo una realidad social y personal diferente a la de las personas ciegas y, por supuesto, también a la de las personas sin problemas graves de visión. En este trabajo hemos visto como uno de los mayores factores que excluyen a las personas con baja visión de la estructura de la sociedad, es la centralidad de la visión en la configuración del propio sistema social. Toda la realidad social parte de la premisa, consciente o no, de que las personas son capaces de percibir visualmente la realidad. Este hecho obliga a las personas a situarse en una posición marginal, limita la vida de ellos e incluso reduce sustancialmente la capacidad de agencia social. A lo largo de este trabajo hemos mostrado como las personas con retinosis pigmentaria en la región de Castilla y León sufren una doble marginalización debido a la ausencia de elementos diferenciadores de su discapacidad visual. Lo que tiene su explicación, nuevamente, en el *ocularcentrismo* que opera en la sociedad. Ante este hecho, es fundamental que las personas y las agrupaciones (actores sociales) reivindiquen a las instituciones del Estado el incremento de su capacidad de agencia social y así poder vivir, socialmente, con el mayor grado de equidad posible. En este sentido, nos planteamos la necesidad de establecer mecanismos de formación laboral para reducir la brecha de exclusión existente. La descripción de la realidad social mostrada en este trabajo, evidencia el papel que el trabajo social debe ejercer como mediador para la inclusión social de las personas con RP (Díaz-Jiménez et al., 2021; Munuera, 2015); como facilitador de la participación social, generando, a través de la acción comunitaria, dinámicas colectivas que permitan ir construyendo una cultura cívica del espacio colectivo desde un enfoque de los derechos sociales (Camps, 2000; Moya et al., 2020) y abre las puertas a futuras investigaciones sociales para reducir o transformar el paradigma ocular. Así mismo, se ha dado un paso más para que los responsables de la formulación de políticas sociales comprendan la necesidad de desarrollar intervenciones relevantes y eficaces para eliminar la estigmatización de este colectivo.

#### Referencias bibliográficas

- Archer, M.S. (2009). *Being Human: The Problem of Agency*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Archer, M.S. (2016). Anormative Social Regulation: The Attempt to Cope with Social Morphogenesis". In M.S. Archer (eds.) *Morphogenesis and the Crisis of Normativity* (pp. 141-168). Springer, Cham.
- Bertelsen, M., Linneberg, A., & Rosenberg, T. (2015). Socio-economic characteristics of patients with generalized retinal dystrophy in Denmark. *Acta ophthalmologica*, 93(2), 134–140. <https://doi.org/10.1111/aos.12467>
- Bourne, R., Flaxman, S. R., Braithwaite, T., Cicinelli, M. V., Das, A., Jonas, J. B., Keeffe, J., Kempen, J. H., Leasher, J., Limburg, H., Naidoo, K., Pesudovs, K., Resnikoff, S., Silvester, A., Stevens, G. A., Tahhan, N., Wong, T. Y., Taylor, H. R., & Vision Loss Expert Group (2017). Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Global health*, 5(9), e888–e897. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(17\)30293-0](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(17)30293-0)
- Bulk, L. Y., Smith, A., Nimmon, L., & Jarus, T. (2020). A closer look at opportunities for blind adults: Impacts of stigmatization and ocularcentrism. *British Journal of Visual Impairment*, 38(3), 270–283. <https://doi.org/10.1177/0264619620911424>
- Camps, F. (2000). Participación comunitaria y gestión alternativa de conflictos. *Cuadernos de Trabajo Social*, 13, 231. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS0000110231A>
- Coca, J.R. (2019). Patologías de baja prevalencia en contexto social: Análisis teórico introductorio. In J.R. Coca, (eds.) *Enfermedades raras. Contribuciones a la investigación social y biomédica*. (pp. 13-22). CEASGA. Daiger, S.P., Sullivan, L.S. & Bowne, S.J. (2013). Genes and mutations causing retinitis pigmentosa. *Clinical genetics* 84(2), 132-141. <https://doi.org/10.1111/cge.12203>
- Del Álamo Martín, M. T., Del Álamo Martín, M. A. (2019). Visibilizando a las personas con patología ocular grave para el Trabajo Social sanitario y la defensa de sus derechos. *Trabajo Social y Salud* 92, 05-20.
- Díaz-Jiménez, R. M., Yerga-Míguez, M. D., & Serrato-Calero, M. D. L. M. (2021). Mediación, discapacidad y Trabajo Social: una revisión sistematizada. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social* 28(2), 299-323. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2021.28.2.07>
- Daiger, S.P., Sullivan, L.S. & Bowne, S.J. (2013). Genes and mutations causing retinitis pigmentosa. *Clinical genetics* 84(2), 132-141. <https://doi.org/10.1111/cge.12203>
- Garip, G., & Kamal, A. (2019). Systematic review and meta-synthesis of coping with retinitis pigmentosa: implications for improving quality of life. *BMC ophthalmology*, 19(1), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12886-019-1169-z>
- Fraser, S., Beeman, I., Southall, K. & Wittich, W. (2019). Stereotyping as a barrier to the social participation of older adults with low vision: a qualitative focus group study. *BMJ open* 9(9): e029940. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029940>

- García García, L.C., Zamorano Martínez, F., Rocha de Lossada, C., García Lorente, M. Luque Aranda, G. y Escudero Gómez, J. (2020). Retinosis pigmentaria como clínica de presentación del déficit de LCHAD: caso clínico y revisión de la literatura. *Archivos de la Sociedad Española de Oftalmología*, <https://doi.org/10.1016/j.oftal.2020.07.018>
- INE (2008). *Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia*. Recuperado de: [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175#!tabs-1254736194716](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175#!tabs-1254736194716)
- Le, P., Nguyen, M., Vu, T., Dao, D.P., Olson, D., & Zhang, A. Y. (2020). Anxiety and Depression in Patients With Retinitis Pigmentosa. *Journal of VitreoRetinal Diseases*. <https://doi.org/10.1177/2474126420936455>
- Low, K. (2015). The Sensuous City: Sensory methodologies in urban Ethnographic Research. *Ethnography*, 16(3), 295-312. <https://doi.org/10.1177/1466138114552938>
- Maltese, F. y Papaleo, F. (2020). Oxytocin Discrepancies in Social Dynamics. *Neuron* 107(4), 591-593. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2020.07.027>
- Moya, L., Bergua, J.A., y Ruiz, M. (2020). Multicorporalidad frente a ocularcentrismo: de la ciudad ojo-individuo a la ciudad sensorial-participada. *Cuadernos de Trabajo Social* 33(1), 127-140. <http://dx.doi.org/10.5209/cuts.60741>
- Munuera Gómez, M. P. (2015). Inclusión sociolaboral de las personas con discapacidad. Mediación laboral. *Mediaciones Sociales*, 14, 161-179. [https://doi.org/10.5209/rev\\_MESO.2015.n14.51564](https://doi.org/10.5209/rev_MESO.2015.n14.51564)
- OMS (2013). *Salud ocular universal: un plan de acción mundial para 2014-2019*. Ginebra, OMS.
- OMS (2020). *Informe mundial sobre la visión*. Ginebra, OMS.
- Peterit, P., Rinn, C., Stemmler, G., & Mueller, E. M. (2019). Oxytocin reduces the link between neural and affective responses after social exclusion. *Biological psychology*, 145, 224–235. <https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2019.05.002>
- Senthil, M. P., Khadka, J. & Pesudovs, K. (2017) Seeing through their eyes: lived experiences of people with retinitis pigmentosa. *Eye* 31(5), 741–748. <https://doi.org/10.1038/eye.2016.315>
- Rao G.N. (2019). VISION 2020: Past, Present and Future. In R. Khanna, G. Rao, S. Marmamula *Innovative Approaches in the Delivery of Primary and Secondary Eye Care. Essentials in Ophthalmology* (pp. 1-5). Springer, Cham.
- Sivakumar, P., Vedachalam, R., Kannusamy, V., Odayappan, A., Venkatesh, R., Dhoble, P., ... & Narayana, S. (2020). Barriers in utilisation of low vision assistive products. *Eye*, 34(2), 344-351. <https://doi.org/10.1038/s41433-019-0545-5>
- Shah, K., Frank, C.R. & Ehrlich, J.R. (2020). The association between vision impairment and social participation in community-dwelling adults: a systematic review. *Eye* 34(2), 290–298. <https://doi.org/10.1038/s41433-019-0712-8>
- Wrzesińska, M., Binder, K., Tabała, K., Lipert, A., & Miller, E. (2019). Burnout and Quality of Life Among Massage Therapists with Visual Impairment. *Journal of occupational rehabilitation*, 29(2), 384–394. <https://doi.org/10.1007/s10926-018-9793-7>