

LA CEGUERA Y LA MATERNIDAD: PERSPECTIVA DEL EMBARAZO, PARTO Y PUERPERIO POR PARTE DE LA MUJER CON DIVERSIDAD FUNCIONAL SENSORIA:, ACCESIBILIDAD E INTERPRETACIÓN DE SU PROCESO¹.

Rebeca Pérez-Bolívar Morcuende

Correo electrónico: reberesi@gmail.com

Matrona, Centro de Salud Entrevías. Madrid.

Recepción: 25/05/2015 Aceptación: 01/12/2015



Resumen

Objetivo:

Explorar las vivencias de la mujer con discapacidad visual que decide ser madre. Describir cómo es el proceso desde que toma la decisión de quedarse embarazada hasta que se produce el parto y su experiencia durante puerperio.

Material y Método:

Investigación cualitativa con enfoque fenomenológico.

Resultados y conclusiones:

Se ha puesto de manifiesto el desencuentro entre la figura materna definida por estas mujeres; y las barreras, miedos y dificultades para el acompañamiento por parte de profesionales y de familiares durante todo el proceso de embarazo y crianza.

A través de las entrevistas realizadas, no se pueden extraer conclusiones que se puedan extrapolar al colectivo de discapacitados visuales. Sin embargo, debe reconocerse que se trata de un reto que requiere de un cambio cognitivo y actitudinal en el personal

¹ Trabajo presentado como comunicación oral en el I Congreso Internacional de Género, Ética y Cuidado. Barcelona, 2014.

sanitario, así como de una mayor formación y potenciación de las actitudes de respeto. Es importante disponer de una formación específica dirigida a los profesionales sanitarios, para sensibilizarles y capacitarlos para atender a estas mujeres en sus instituciones sanitarias.

Palabras clave: Embarazo, ceguera, discapacidad visual.

Abstract

Aim:

To explore the experiences of visually impaired woman who decides to become a mother. Describe how the process since making the decision to get pregnant until labor and experience in postpartum occurs.

Materials and Method:

Qualitative research through a phenomenological approach.

Results and Conclusions:

It has highlighted the mismatch between the mother figure by the perspective of these women; and barriers, fears and difficulties for accompaniment by health professionals and family for the whole process of pregnancy and parenting. Through interviews, they cannot draw conclusions that can be extrapolated to the group of visually impaired. However, this is a challenge that requires a cognitive shift in health care workers as well as more training and encouragement of attitudes of respect. The challenge also involves providing specific health professionals to sensitize them when they are training these women in their health institutions.

Keywords: Pregnancy, blindness, visual impairment.

Introducción

Para sumergirnos en este proyecto sobre la ceguera y la maternidad, buscaremos las diferencias que existen entre discapacidad y deficiencia, ya que ello contribuye a establecer un marco de referencia sobre el cual desarrollaremos nuestro proyecto.

En 1980 la Organización Mundial de la Salud presentó la «*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A Manual of Classification Relation to the Consequences of Disease*» publicada, en castellano, por el IMSERSO en 1983. Se conoce con el nombre de Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) y nació con la finalidad de unificar los criterios para definir el concepto de discapacidad a nivel mundial. Esta Clasificación ha cambiado el concepto de minusvalía, debido a su contenido peyorativo, y lo ha modificado por el de discapacidad que engloba deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación del individuo. Se presta también más atención a los factores contextuales, ambientales o personales que interactúan multifuncionalmente entre la persona y el contexto socio ambiental en el que se desenvuelve. Es decir, entre las funciones y estructuras alteradas del cuerpo, las actividades que puede realizar como persona, su participación real en las mismas y las interacciones con los factores externos que puedan actuar como barreras o ayudas (Puba, 2004).

“Cuando hablamos en general de ceguera o deficiencia visual nos estamos refiriendo a condiciones caracterizadas por una limitación total o muy seria de la función visual. Más específicamente, hablamos de personas con ceguera para referirnos a aquellas que no ven nada en absoluto o solamente tienen una ligera percepción de luz (pueden ser capaces de distinguir entre luz y oscuridad, pero no la forma de los objetos). Por otra parte, cuando hablamos de personas con deficiencia visual queremos señalar a aquellas personas que, con la mejor corrección posible, podrían ver o distinguir, aunque con gran dificultad, algunos objetos a una distancia muy corta. Esta pérdida grave de funcionalidad de la visión se va a manifestar, por un lado, en limitaciones muy severas de la persona para llevar a cabo, de forma autónoma, sus desplazamientos, vida diaria o el acceso a la información. Por otro, en restricciones para el acceso y la participación de la persona en sus diferentes entornos vitales: educación, trabajo, ocio, etc. Y que

adoptan la forma no solo de barreras físicas, sino también sociales y actitudinales.” (ONCE, 2012).

En España, la acreditación de la condición de discapacidad visual vendría representada por la afiliación a la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) que es quien, en función de las pruebas aportadas por personal especializado, define si existe ceguera o discapacidad visual.

La condición de mujer y de discapacitada confiere una doble discriminación, permaneciendo esta situación tradicionalmente invisible (Moya, 2004).

Un estudio realizado en la Comunidad de Madrid a mujeres con discapacidad (Arnanz 2011) nos muestra que la mayoría de las mujeres entrevistadas, con discapacidad visual, no tienen hijos/as. Este dato, estaría relacionado con la dificultad percibida y manifestada por las mujeres para ejercer la maternidad, ya sea por la afectación funcional derivada de su discapacidad o por los escasos recursos de apoyo para el ejercicio de la misma.

La maternidad ha sido negada a las mujeres ciegas durante un largo tiempo y sigue siendo a menudo criticada o no entendida en un entorno muy exigente socialmente para las futuras madres (Miller, 2005). De este modo, los estereotipos y prejuicios presentes en el modelo de pensamiento occidental, configuran, condicionan, determinan y controlan nuestras percepciones. Así como nuestras reacciones y nuestro modo de comportarnos en las relaciones interpersonales con las mujeres con discapacidad (Arnanz, 2011).

Dependiendo de la orientación de un profesional de la salud, o de un familiar o amigo con influencia en su vida, en un momento determinado, una madre puede sentirse segura o insegura. Si ella está tranquila, segura, reforzada en su papel, todos estos obstáculos se van a ir superando con la ilusión y la confianza de que uno va encontrando unos caminos adecuados, adaptados y posibles (Peláez, 2009).

La justificación de este estudio viene dada porque son escasas las investigaciones cualitativas realizadas desde los servicios sanitarios respecto a este tema. El hallazgo de declaraciones encontradas en blogs en la red, nos hizo plantearnos la necesidad de abrir una línea de investigación para saber cómo es la experiencia de estas mujeres y explorar sus vivencias; ya que realmente disponemos de muy pocos trabajos en España de investigación referentes a las necesidades, y experiencias particulares, de este colectivo, en el proceso de embarazo, parto y puerperio. Es posible que, puesto que

dicha discapacidad *per se* no afecta al embarazo, sea esta la razón por la que las revistas científicas carecen de información en este sentido.

Objetivos

Generales

Explorar las vivencias de la mujer con discapacidad visual que decide ser madre. Describir cómo es el proceso, desde que toma la decisión de quedarse embarazadas hasta que se produce el parto y su experiencia durante puerperio.

Específico

Identificar las necesidades específicas, que demanda este colectivo de mujeres, en relación con su maternidad, con los profesionales sanitarios y con la accesibilidad al sistema sanitario.

Material y método

Investigación cualitativa, utilizando un enfoque fenomenológico.

Los criterios de muestreo usados para la selección de las mujeres a entrevistar han sido:

- ✓ Madres con discapacidad visual según los criterios de la ONCE:
 1. Agudeza visual igual o inferior a 0,1 (1/10 de la escala de Wecker), obtenida con la mejor corrección óptica posible.
 2. Campo visual reducido a 10 grados o menos.
- ✓ Madres que hayan llevado su proceso de embarazo controlado dentro del sistema sanitario de la Comunidad de Madrid.
- ✓ Madres con discapacidad visual presente en el proceso de embarazo, independientemente del momento en el que le apareció la misma.
- ✓ Mujeres mayores de 18 años.
- ✓ Toda mujer que haya estado embarazada con discapacidad visual independientemente del resultado obstétrico obtenido.

Se han excluido aquellas mujeres con las siguientes características:

Madres que, además de la discapacidad visual tengan otra discapacidad: tal como discapacidad auditiva, psíquica o física.

Así como, mujeres cuyo nivel de castellano hablado no permita la comunicación fluida. Dado que no se trata de un fenómeno común, se han entrevistado, en profundidad, 3 mujeres con las siguientes características:

Tabla 1.- Características de las mujeres entrevistadas.

Nº de informante	Edad	Nivel SE	Hijos previos	Pareja Discapacidad
M1	38	M-A	No	Si
M2	41	M-A	Si	Si
M3	42	M-B	Si	Si

Se utiliza la técnica de entrevista en profundidad, realizada por el propio investigador y con ayuda de un guion de temas. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas literalmente para su posterior análisis y codificación. La duración de la entrevistas fue a demanda de las informantes, teniendo en cuenta la saturación del discurso para su finalización.

Dichas entrevistas fueron realizadas en los domicilios de las informantes. Se propusieron, previamente, otros lugares para realizar las entrevistas (atendiendo a la conveniencia de las propias mujeres y a criterios éticos, de calidad y de idoneidad), pero las mujeres eligieron siempre sus domicilios. Las informantes elegían sus propios domicilios, con mucha más frecuencia que otros lugares, debido a que allí se sentían en su zona de confianza y esto les daba seguridad tanto para comunicarse, como para moverse.

La captación de la primera informante fue realizada, por la investigadora principal, en el Servicio de Urgencias de Maternidad del Hospital Gregorio Marañón de Madrid. A través de esta informante nos pusimos en contacto con amigas o conocidas suyas en la misma situación. Esta forma de captación facilitó que en los tres casos, la pareja fuera también invidente.

Cuando se comprobaba que la mujer propuesta cumplía los criterios de nuestro estudio, se hacía una aproximación, explicándole los motivos del estudio. Se le comentaba también que se concertaría una cita con ella para facilitarle información más completa y obtener el consentimiento informado. Posteriormente, si estaban de acuerdo, se procedería a la entrevista. El investigador se mostraba dispuesto a desplazarse donde lo requiriese la informante para crear, de este modo, un clima seguro y de confianza para ellas; aunque como se ha comentado, fue siempre el domicilio.

Una vez transcritas las entrevistas, se procedió al análisis de las mismas. Se realizó un análisis de contenido de cada una de las entrevistas, relacionándolo con los objetivos planteados en el estudio e intentando llegar al máximo grado de abstracción. Del mismo modo, se han ido relacionando las diferentes categorías emergentes de los temas que iban surgiendo en las entrevistas. Las categorías han sido agrupadas en mapas conceptuales y diagramas de prioridad.

Los encabezamientos, de los subtemas que se muestran en el apartado de resultados, se han representado con los propios *verbatim*s extraídos de las entrevistas.

Resultados

- ***Desencuentro con la figura materna:*** El deseo de ser madre, y de poder compartirlo, con familiares y allegados era primordial para nuestras mujeres. De las tres entrevistadas, dos de sus madres no tenían discapacidad visual. Según nos dijeron las informantes, estas “abuelas” con visión normal fueron extremadamente duras con sus hijas, al conocer la noticia del embarazo. Sin embargo, y pese a las dificultades encontradas, las informantes consideran importante que sus madres les acompañaran en esta nueva etapa de sus vidas, para compartir su experiencia, servir de apoyo y de comprensión en esta nueva vivencia.

M2: *“Yo he vivido independiente desde muy jovencita pero siempre tienes la duda de que si vas a ser capaz de hacer las cosas, entonces con el embarazo ella tuvo una reacción muy curiosa, en vez de ayudarme se apartó...y es que yo creo que una..., como que las mujeres buscamos a nuestras madres.”*

M3: *“Nos quedamos embarazados y para mi familia fue como una muerte...le dije “mami voy a tener un bebé”: silencio sepulcral... no se alegró nada y lo único que dijo fue: lo que es bueno para ti, será bueno para mí. Mi hermana tampoco se alegró nada “jolín gordi, porque te metes tú en estos líos, que necesidad tienes” y te echan abajo toda tu ilusión.”*

- **Barreras profesionales y socio familiares para la crianza:** Manifestado por la dificultad que encuentran tanto los profesionales como los propios familiares para confiar en la autonomía e independencia de estas mujeres para el cuidado de sus hijos.

M1: *“La enfermera nos dijo si íbamos a estar solos, que claro que no podíamos estar solos, que tenía que estar alguien con nosotros y V decía: pero vamos a ver, que los que tenemos que tener el bebé somos nosotros, que a lo mejor es verdad, pero no lo des por hecho que no podemos...”*

M2: *“Todo el mundo te dice cosas y tú estás tan despistada que no sabes a quién hacer caso...”*

M3: *“Pues vinimos aquí, ... pues es todo nuevo, yo intentaba, ...s vamos a cambiarle y claro aquí los padres de J y me decían: es que así no se hace...y claro entre que no había terminado de recuperarme, pues claro yo... me duele haberles dado esa voz y esa contestación de.... : Hala atenderle vosotros...”*

M1: *“Entonces, de repente, llega todo el mundo y te quiere organizar la vida y hubo un momento en el que tuvimos que decir que no, nosotros necesitábamos nuestro espacio... La gente es por ayudar, pero lo que hacen es hacerlo ellos en vez de decirte: vamos a intentar hacerlo de esta manera, que nosotros tenemos que hacerlo, no hacerlo ellos, así no están ayudando, eso es hacérmelo, quitar el problema...”*

- **Miedo de los profesionales a cómo dirigirse y preguntar a la persona con discapacidad visual:** Una adecuada comunicación entre las mujeres y los profesionales de la salud, responsables de sus cuidados, contribuye de manera decisiva a que el proceso de maternidad constituya para las mujeres y sus familias una experiencia positiva.

M1: *“Prefieren que vengas con alguien para preguntarle a él y que se lo cuenten a esa persona y que ella me lo cuente a mí.”*

M1: *“Ella escribía y escribía, y yo como si no estuviera, no sé si a los médicos les pasa con todos, o solo con las personas con discapacidad.”*

M1: *“Y tratarnos como a una persona normal y corriente, es que hay veces que piensas: no soy sorda, ni extranjera, ni nada, háblame bien, y si hay una tercera persona dirígete a mí, a mí me molesta mucho eso...”*

M3: *“Que lo único que tenemos es una discapacidad visual, que ya es bastante, pero que por lo demás somos normales.”*

M2: *“La gente cuando ve a alguien que no ve pues se corta mucho, le cuesta entrar, yo qué sé, no saben cómo tratarte, no saben cómo dirigirse a ti, incluso yo creo que alguna coincidiendo con las revisiones, con la diabetes gestacional, nos daba la charla,... la de la educación, entonces venia mi padre conmigo...y eran largas, de 2 horas, y solía ir con mi padre y los maridos saludaban a mi padre; mi padre se llegó a tomar café con algunos de ellos mientras nos daban las charlas... pero vamos, a mí no me decían nada.”*

M1: *“Si nosotros sabemos que no podemos somos los primeros que pedimos la ayuda, entonces el que directamente te digan que siempre tengas que ir con una ayuda y que te lo estén solicitando, es para hablarles a ellos en vez de dirigirse a ti, te hacen sentir mal..., y que llegues y te empiecen a hacer pruebas y no te lo cuenten, es que a mí no se me olvidará nunca.”*

- ***Acompañamiento por parte de los profesionales durante el embarazo/parto y puerperio:*** Disipar miedos y dudas, infundir seguridad, proporcionar una información amplia y detallada, atender el bienestar físico y emocional, estar disponible, mostrar comprensión, apoyo y respeto contribuye, de manera decisiva, a la satisfacción de las mujeres con la atención recibida por parte de los profesionales que se encuentran a lo largo de su proceso de embarazo y parto.

M1: *“El ginecólogo nos tachó de imprudentes en la consulta, que cómo nos atrevíamos a traer un hijo al mundo sabiendo que podía ser también discapacitado.”*

M1: *“Que si tenía una casa adaptada para un bebe y me daban ganas de decirla: y todos los gitanos que viven aquí en el ruedo, tenéis el mismo...pero es que son comentarios que te duelen, y llega un momento en el que lo tienes que decir...a mí me lo planteáis por mi discapacidad, pero a un gitano no le decís ¿Cómo se te ocurre*

tener el octavo? Es verdad...es así, ya por ser una persona con discapacidad te quitan la opción de decidir, no pueden pensar, lo han elegido ellos, están concienciados, saben lo que es...Pues no, te anulan en ese sentido y te pueden hacer mucho daño...”

M3: *“No te reconocen...y es un esfuerzo, pero esfuerzo es algo obligado y esto no lo es, nosotros lo que queremos, además de disfrutar del crío, que es lo que hacemos y que no tiene precio, además lo valoramos porque nos demostramos a nosotros mismos que no es tan difícil...”*

M3: *“Todavía hay gente que se pregunta: cómo dos ciegos tienen relaciones sexuales, sí, sí te lo preguntan ¿Y tú cómo lo haces? Y tú, pues oiga, y ¿Y Ud. como lo hace?, y todavía hay gente que lo pregunta en pleno siglo XXI...”*

- Percepción y actitud de los profesionales frente a la discapacidad visual: El hecho de atender a personas que no ven sigue siendo un reto para el colectivo sanitario. La presencia de esta discapacidad lastra el correcto trato y la comunicación con las mujeres ciegas o con discapacidad visual. Desde los organismos más representativos, como la ONCE, se dan pautas tanto de comunicación escrita como verbal para enfrentarse a estas situaciones y adaptarlas a estas mujeres.

M1: *“Es que llegas allí, a la consulta y le preguntas al ecógrafo qué se ve y es que no, es que ellos tienen la pantalla y ya está, es que yo no veo , mi marido tampoco, pueden ponerme el corazón para que lo oiga ... “Está estropeado” bueno, y nos podía contar un poquito lo que ve...y es que parece que les cuesta y es que no le estoy pidiendo más que un trato humano , no estoy pidiendo, creo nada del otro mundo, creo, que es que le estoy diciendo que no lo veo y necesito que eso que está viendo me lo cuente a mí. Y entonces, yo lo único que pido es un poco de humanidad en ese sentido...”*

M1: *“No vemos, es verdad, pero si tú me cuentas lo que se va a hacer, yo lo voy a entender y si me vas anticipando las cosas pues a mí me ayudas, pues te voy a poner una vía..., pues ya está, yo ya lo sé: que me vas a coger la mano, o el brazo, y la vas a poner; no me cojas el brazo y me la pongas sin decirme nada, no; explícamelo, porque todo el mundo te está viendo, que estas viniendo con la jeringuilla, explícamelo, vamos a hacer esto, un poco ponte en los ojos de estas personas y*

cuéntale lo que vas a hacer, pues monitores, o lo que sea que haya en el ecógrafo, ir verbalizando todo aquello que se ve, eso nos ayuda mucho, nos da mucha tranquilidad.”

M3: *“Cuando yo te diga tienes que levantarte, pero vamos a intentarlo, y yo nunca había visto esto de los potros y luego yo lo pensaba y decía: qué vergüenza toda la “perola” aquí, de verdad, que te metían la mano, y me sentía como un guiso, como cuando haces el pan...cuando metes la mano en la perola...”*

M1: *“Pues todas aquellas cosas que la gente sabe porque las ha visto, nosotros no lo vemos, pues como cogerle para bañarle, para darle el biberón, como preparar el biberón porque nadie te lo explica, a lo mejor viene en las instrucciones de la leche, que no tengo ni idea...”*

- Dificultad en la accesibilidad al sistema sanitario: Expresada a través de las barreras arquitectónicas, tanto para el desarrollo de trámites o consultas, como a la hora de moverse con sus hijos ya nacidos.

M2: *“Incluso hay gente mayor que no ve, entonces, que no ven los pantallas, eso no piensan, en un sistema de sanidad no piensan en esas cosas...”*

...Todo el mundo está, están como despistadísimos, no saben dónde tienen que ir y vale...la gente que ve pues le indican, llega a tal y los ascensores..., dónde está, y van porque lo ven, nosotros...”

M1: *“Luego las consultas son pequeñas, y a la hora de moverte, pues te tienen que ayudar entonces, tienen un montón de cosas por medio y sin querer te das aunque...”*

M2: *“La habitación estaba llena y tú para moverte, para cualquier cosa, jolín, pues te cuesta y no ves, y encima todo el mundo pues te mira, te observa, pues yo me sentí mal y yo qué sé...”*

M2: *“Porque me apetecía salir y decía ¡Jo! mira que día más soleado y no podía sacar a la niña, porque yo no puedo llevar un carrito...y me daba, entre que no me atrevía y decía: ¿Y cómo salgo con el bebe? ¿Con el perro? ¿Y si le doy a la pobre?”*

Discusión

En este trabajo se ponen de manifiesto las dificultades que encuentra este colectivo para vivenciar su embarazo, parto y puerperio. A través de las entrevistas realizadas, no se pueden extraer unas conclusiones extrapolables a todo el colectivo de discapacitados visuales; pero sí permiten evidenciar su discurso y sus vivencias, desde su propia perspectiva.

Conseguir normalizar la atención sanitaria durante embarazo, parto y puerperio, supone un reto que requiere de un cambio cognitivo y actitudinal en el personal sanitario, así mismo se observa la necesidad de una mayor formación en este campo, así como una potenciación de las actitudes de respeto. También supone un reto, disponer de una formación específica dirigida a los profesionales sanitarios, que incluya la sensibilización hacia esta situación y su capacitación para dar una atención sanitaria de calidad cuando se encuentren con estas mujeres en sus instituciones sanitarias.

Desde el sistema sanitario público se debería trabajar en la elaboración de protocolos de atención a las personas con discapacidad y adaptar nuestro sistema sanitario a las necesidades específicas, tanto en relación a la elaboración de informes (letras, tamaños y fuentes adecuadas), como a la atención de estas mujeres (en las clases de preparación al parto, en las consultas, en los paritorios y en las habitaciones de las plantas de puerperio) y a sus acompañantes.

Permitir una información defectuosa y unos cuidados sesgados o insuficientes, por su discapacidad, deja en entredicho la profesionalidad de un colectivo, que se debe a un código deontológico para el ejercicio de su profesión.

Somos conscientes de las limitaciones y vacíos de nuestra investigación. Debido a las acotaciones temporales, a la poca frecuencia de la situación, y a la precariedad de recursos, la muestra lograda es escasa, por lo que creemos que esta investigación no puede quedar cerrada. Por otro lado, y para finalizar, es posible que incluir a mujeres cuya pareja fuera vidente nos hubiera dado algún resultado diferente; por lo tanto, es necesario seguir investigando para poder llevar a cabo acciones de mejora dirigidas específicamente a este colectivo.

Bibliografía

ALEXANDER, J.; LEVY, V.; ROCH, S. *Aspectos prácticos para matronas basados en investigaciones*. Barcelona: Boehringer Mannheim, 1998.

AMEZCUA, M.; GÁLVEZ TORO, A. Los modos de análisis en Investigación Cualitativa en Salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*. 2002, vol. 76, núm. 5, p. 423-436.

ARNANZ VILLALTA, E., *Mujeres y discapacidad física y orgánica en los ámbitos urbano y rural de la comunidad de Madrid. Necesidades y fortalezas*. Madrid: FAMMA-Cocemfe, 2011.

BEGLEY, C., et al. *Women with disabilities: Barriers and facilitators to accessing services during pregnancy, childbirth and early motherhood*. Dublin: National Disability Authority, 2009.

BEVERLEY, C.; BATH, P.; BOOTH, A. Health information needs of visually impaired people: A systematic review of the literature. *Health & Social Care in the Community*. 2004, vol. 12, núm. 1, p. 1-24.

BOYOT MESTRE, A. *Estudio cualitativo de la situación de la mujer con discapacidad en Castilla-La Mancha*. Madrid: COCEMFE en Castilla-La Mancha, 2006.

CABRÉ CASTELLVÍ, M.T.; TEBÉ SORIANO, C.; ESTOPÀ, R. *La terminología en el siglo XXI: Contribución a la cultura de la paz, la diversidad y la sostenibilidad: Actas del IX Simposio Iberoamericano de Terminología RITERM04*. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada, Universitat Pompeu Fabra; Documenta Universitaria, 2006. ISBN 978-84-934959-0.

CAI. *Aproximación al concepto de discapacidad* [en línea]. Servicio de Estudios. Caja de Ahorros de la Inmaculada de Aragón, 2012. (consulta: 21 de mayo de 2015). Disponible en: <<http://www.cai.es/sestudios/pdf/discapac/3.pdf>>.

CERMI. *¿Cómo comunicar la presencia de una discapacidad en el embarazo, en el nacimiento o en los primeros años de vida? Recomendaciones para actuar desde un*

enfoque de derechos y respeto a la diversidad. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, 2011.

CNEPD. *I Congreso Nacional De Educación y Personas Con Discapacidad: conciencia, compromiso y mejora continua*. Pamplona: Gobierno de Navarra. Departamento de Educación y Cultura, 2003. ISBN 84-235-2351-9.

SERPADRES. *Mamas invidentes o con deficiencia visual* [en línea]. Serpadres, 2011 (consulta: 4 de julio de 2011). Disponible en: <<http://www.serpadres.es/foros/showthread.html?t=2450>>.

DE LA CRUZ, G.; JOSÉ, J.; ZARCO, J. *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*. Madrid: Fundamentos, 2004. ISBN 84-245-0991-9.

DE LA CUESTA BENJUMEA, C. Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. *Nure Investigación* [en línea]. Noviembre-diciembre de 2006, núm. 25 (consulta: 5 de julio de 2011). Disponible en: <<http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/313>> ISSN 1697-218X

DEL SAZ GAITÁN, N. Cómo vive la crianza de su bebé una madre ciega. *FAMIPED* [en línea]. Noviembre 2008, vol. 1, núm. 2 (consulta: 17 de mayo de 2015). Disponible en: <<http://www.famiped.es/volumen-1-no-2-noviembre-2008/familia/como-vive-la-crianza-de-su-bebe-una-madre-ciega>>. ISSN 1989-452X

EDIS. *La población invidente en España: Investigación sociológica sobre su situación social y hábitos de consumo de alcohol*. Madrid: Editorial Popular, 1986. ISBN 84-86524-17-2

FLICK, U. *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata, 2004. ISBN 978-84-711-2480-7.

FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD 1997-2007: DIEZ AÑOS LUCHANDO POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD [en línea]. Bruselas: European Disability Forum, 2008 (consulta: 17 de mayo de 2015). Disponible en: <<http://www.uab.cat/Document/560/226/ForoEuropeoDiscapacidad.pdf>>

GONZÁLEZ GIL, T.; CANO ARANA, A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Concepto y características. *Nure Investigación* [en línea]. Enero-febrero de 2010, número. 44 (consulta: 5 de julio de 2011). Disponible en: <<http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/viewFile/476/465>> ISSN 1697-218X

HUERTAS MARTÍNEZ, J.A.; OCHAÍTA ALDERETE, E. Conocimiento del espacio, representación y movilidad en las personas ciegas. *Infancia y Aprendizaje*. 1988, núm. 43, p 123-135.

IMERSO. *Mujer y discapacidad. Buenas Prácticas*. Bilbao: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migración y Servicios Sociales, 2000. ISBN 84-8446-023-1

INE. *Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia*. 2008. [en línea]. Cifras INE, 2009 (Consulta: 5 de julio de 2011). Disponible en: <<http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>>.

KENT, D., Beyond Expectations: Being Blind and Becoming a Mother. *Sexuality and Disability*. 2002, vol. 20, núm. 1, p. 81-88.

LIPSON, J.G., Pregnancy, Birth, and Disability: Women's Health Care Experiences. *Health Care for Women International*. 2000, vol. 21, núm. 1, p. 11-26.

LÓPEZ GONZÁLEZ, M. *Mujeres con discapacidad: mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*. Madrid: Narcea, 2008. ISBN 978-84-277-1582-0

MARTÍN ARRIBAS, M.C. Recomendaciones sobre aspectos éticos de la investigación cualitativa en salud. *Metas de Enfermería*. 2012, vol. 15, núm. 4, p. 58-63.

MIGALLÓN LOPEZOSA, P.; AYALA FERRADA, O. *La salud en las mujeres con discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Política e Igualdad. Instituto de la Mujer, 2007. NIPO 207-07-030-9

MOYA MAYA, A. La sexualidad en mujeres con discapacidad: perfil de su doble discriminación. *Feminiso/s*. 2009, núm.13, p. 133-151.

ONCE. *Concepto De Ceguera y Deficiencia Visual* [en línea]. ONCE, 2012 (Consulta: 21 de mayo de 2015). Disponible en: <<http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/discapacidad-visual-aspectos-generales/concepto-de-ceguera-y-deficiencia-visual/concepto-de-ceguera-y-deficiencia-visual>>.

OMS. *Ceguera y Discapacidad Visual* [en línea]. Organización Mundial de la Salud, 2014 (Consulta: 21 de mayo de 2015). Disponible en: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/index.html>>.

ONCE. *Recomendaciones para presentar textos impresos accesibles a personas con deficiencia visual*. Madrid: ONCE, 2009.

ONCE. *Setenta años de la ONCE*. Barcelona: Planeta, 2008.

PUBA GONZÁLEZ, M.; ABELLÁN GARCÍA, A. *El Proceso de discapacidad. Un análisis de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Alcobendas: Fundación Pfizer, 2004.

ROGERS, J. *Guía para la mujer con discapacidad: del embarazo al parto*. Badalona: Fundació Institut Guttmann, 2007.

RPD. *Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2011.

TAYLOR, S.J.; BOGDAN, R. El trabajo con los datos. En JONH WILE (ed). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós, 1998, p-152-174.

THEROUX, R., Listening to women's. Pregnancy and Postpartum Experiences. Two Quaulitative Studies. *Nursing for Women's Health*. 2007, vol. 11, núm. 5, p. 503-505.