

PAIS CEGOS: EXPERIÊNCIAS SOBRE O CUIDADO DOS SEUS FILHOS¹

Lorita Marlena Freitag Pagliuca²

Renata Sarmento Uchoa³

Márcia Maria Tavares Machado⁴

Reflexões sobre dificuldades e estratégias de pais cegos, quando cuidam de seus filhos. As situações referiam-se a amamentar, banhar, alimentar, acidentes domésticos e dar remédio, e o tato, audição e olfato e a rede social contribuindo para sua autonomia.

DESCRITORES: portadores de deficiência visual; cegueira; criança

BLIND PARENTS: THEIR EXPERIENCE IN CARE FOR THEIR CHILDREN

This study reflects on the difficulties and strategies of blind parents to take care of their children. The situations were related to breastfeeding, bathing, feeding, domestic accidents and administering medication. They use touch, hearing, smelling and the support network, contributing to their autonomy.

DESCRIPTORS: visually impaired persons; blindness; child

PADRES CIEGOS: SU EXPERIENCIA EN EL CUIDADO A SUS HIJOS

Estudio para conocer como padres ciegos cuidan de sus hijos, las narrativas indicaron lactar, bañar, alimentar, accidentes domésticos y dar remedio; utilizan el tacto, la audición, el olfato y la red de apoyo.

DESCRIPTORES: personas con daño visual; ceguera; niño

INTRODUÇÃO

No processo de desenvolvimento do ser humano, os atributos do cuidar são fundamentais e não há pessoa melhor para falar, demonstrar e dedicar-se ao cuidado dos filhos que os pais. Esses exercem uma forma de cuidado especial e, muitas vezes, essa se torna sua razão existencial e essencial para o desenvolvimento dos filhos⁽¹⁾. Contudo, deficiências podem interferir no cuidado dos filhos e é importante que os profissionais de saúde avaliem como se sentem esses pais, quais suas dificuldades e que auxílios necessitam⁽²⁾.

Para subsidiar a reflexão, realizou-se entrevista em profundidade, técnica dinâmica e flexível, útil para a apreensão de uma realidade, tendo como questão norteadora: *fale sobre sua experiência, como cego, no cuidado dos seus filhos*. Os sujeitos foram pais que tiveram filhos após a cegueira e que aceitaram participar do estudo após assinar termo de consentimento livre e esclarecido, aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará (COMPEPE), sob o nº 345/05.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Selecionou-se um pai e uma mãe cegos, identificados como Maria e José. Maria, 28 anos, casada, dona de casa, estudante do ensino fundamental, mãe de quatro filhos. José, 53 anos, casado, pai de duas filhas, servidor público. A partir da leitura exaustiva das entrevistas procedeu-se a recortes agrupados em dificuldades e estratégias encontradas para cuidarem dos seus filhos. No interior das tabelas há categorias temáticas para melhor visualização.

Tabela 1 - Dificuldades encontradas pelos pais cegos para cuidar dos seus filhos

Maria	
Alimentação	... não sabia amamentar, segurar, colocar para arrotar...
Higiene	... não sabia dar banho, tinha medo da criança cair, beber água do banho... não cuidava do umbigo, o curativo me deixava preocupada...
Cuidados de saúde	... o remédio líquido... não tem uma marquinha no copo que possa me orientar...
Acidentes	... o remédio líquido... não tem uma marquinha no copo que possa me orientar...
José	
Papel de pai	... que os filhos não se sintam responsáveis por nós... cegos que tiveram filhos de visão normal e que largaram bengala, largaram braille e ficaram dependentes das crianças...
Acidentes	... cuidados com remédio... marcar em braille... não deixar ao alcance...

Amamentar requer ajuda para ser feito corretamente e prevenir problemas na mama puerperal e o desmame precoce⁽³⁾. Uma boa pega é fundamental para prevenir problemas na mama e propiciar vínculo afetivo⁽⁴⁾. Maria referiu dificuldade no banho, insegurança sobre a temperatura da água, ocorrência de acidentes, aos produtos a serem utilizados na higiene da criança. Utilizar o tato e olfato ao cuidar da criança, a disposição dos utensílios e medidas de segurança transmitem autoconfiança à mãe e preservam o bem-estar da criança.

Para administrar medicamentos líquidos, os pais adotam copo com dosagem única, o que permite perceber quando está cheio por meio do toque. Acidentes domésticos são prevenidos mantendo em local adequado materiais de limpeza, produtos tóxicos e cáusticos e as crianças longe do fogão, de janelas e escadas. A prevenção de acidentes faz parte da habilitação das pessoas cegas nas atividades da vida diária e os primeiros socorros podem ser ensinados com tecnologia educacional adequada⁽⁵⁻⁶⁾.

José destaca sua responsabilidade como pai e manifesta repúdio aos que delegam esse papel e se apóiam no filho vidente, em um momento da vida em que a criança mais precisa dele. Apesar disso, os pais cegos encontram estratégias para cuidar dos filhos.

Tabela 2 - Estratégias encontradas pelos pais cegos para cuidarem dos seus filhos

Maria	
Aprendizagem	... fui cuidando sozinha... mas tudo o que eu fazia tinha que pegar... pra gente que não enxerga tem que pegar...
Alimentação	... amamentar fui aprender com o tempo... depois fui dando outras coisas, frutas, sopinha, eu mesma fazia...
Higiene	... comecei a trocar uma fralda... minha irmã... me ensinou a banhar, cuidar do umbigo, trocar, vestir... eu colocava a água com a mão sabia a temperatura... os outros três fui eu que cuidei...
Cuidados de saúde	... levava pra vacinar, olhava a temperatura do corpo... pezinhos e nos braços... sinal de febre, gotas... boto o dedo sinto e conto as gotas...
Acidentes	... tinha um pano pegando fogo... a menina de seis anos apagou porque ela enxerga... se você conversar, elas vão guardando aquilo e não vai teimar...
José	
Aprendizagem	... a gente procurou criar nossos próprios recursos, nossos próprios métodos para poder lidar com o problema...
Alimentação	... consegue tomar conta da casa, das crianças... questão da alimentação...
Cuidados de saúde	... remédios, a gente faz marca em braille ou com o nome do remédio... dos cuidados que todo pai tem que ter nós tivemos, criando nossos filhos...
Acidentes	... organizar... sempre no mesmo lugar... tatear ou cheirar... tudo marcado...
Papel de pai	... com a minha bengala para que eu dependesse da minha bengala e não das filhas... alguém disse: "tome conta do seu pai"... eu disse: "não é ela que está comigo, sou eu que estou com ela, eu é que sou responsável"
A cegueira	... as filhas convivem bem com a minha cegueira... percebem que para eu ver eu tinha que pegar... na mente delas eu conseguia ver tudo com a mão... a mão na fotografia... a tela da televisão...

As estratégias adotadas pelos pais cegos para cuidarem dos seus filhos apóiam-se nos sentidos remanescentes, o tato, o olfato e a audição. Usar redes de apoio é fundamental para o auxílio no cuidado pela mãe cega que as associou com estratégias independentes de cuidar. Maria foi apoiada pela irmã que a ensinou a alimentar, banhar. Contou com a solidariedade da vizinha que a socorria nas situações de imprevisto, quando levava a criança à pediatra, recebia instruções como identificar febre e secreção em ferimentos.

Para alimentar seu filho com colher, segura a cabeça da criança para ter noção da posição da boca. As porções sólidas são oferecidas com a colher em pequena quantidade e as líquidas, em copo. A palavra-chave usada foi o pegar, ou seja, tocar a criança, palpar o alimento, sentir a temperatura da pele e da água. A organização dos objetos é fundamental para a execução de cuidado com os filhos. A autonomia foi evidenciada, mesmo tendo sido enfatizada a procura de apoio de outras pessoas.

Ao administrar medicações em gotas, sentem nos dedos as gotas caírem. Apesar de a legislação prever a identificação dos medicamentos em braille, isso ainda não foi plenamente adotado. As receitas médicas transcritas para o braille também é direito do cego⁽⁷⁾. Os profissionais de saúde admitem não dominar habilidades para assistir essas pessoas, relatam não saber se comunicar com pessoas cegas e surdas⁽⁸⁾.

A ocorrência de acidentes domésticos mostra que o domicílio e as medidas preventivas não são adequados⁽⁵⁾. As atividades da vida diária a serem realizadas pelos cegos incluem cozinhar, lavar, passar, limpar a casa e fazem parte da habilitação recebida em escolas especiais⁽⁹⁾. Os cegos utilizam meios não visuais para estabelecerem relações com as pessoas e com os objetos que os cercam. Jamais se deve privá-los de uma experiência real, pois elas maximizam seu ajustamento social⁽¹⁰⁾. O depoimento de José é um exemplo de ajustamento, seguro de si e com boa autoestima.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pôde-se constatar a complexidade de situações vivenciadas pelos pais cegos quando amamentam, alimentam, banham e administram medicamentos. O pai cego destaca o relacionamento social, a mãe cega enfatiza o cuidado biológico. Desenvolvem estratégias criativas no cuidado com os filhos com o uso do olfato e do tato, o apoio de familiares e vizinhos. Os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, devem estar mais próximos a essas pessoas e produzir conhecimento para esse grupo tão pouco contemplado em nossa sociedade.

REFERÊNCIAS

1. Grossmann K, Grossmann EK. Maternal sensitivity. In: Crittenden PME, Claussen AH, editors. The organization of attachment relationship: maturation, culture and context. New York: Cambridge University; 2003. p. 13-37.
2. Behl DD, Akers JF, Boyce MJ, Taylor MJ. Do mothers interact differently with children who are visually impaired? *J Visual Blindness* 1996; (90):501-11.
3. Swanson V, Power KG. Initiation and continuation of breastfeeding: theory of planned behaviour. *J Adv Nurs* 2005 May; 50(3):272-82.
4. Handa S, Takahasi C, Morimoto M. The management of puerpera by visiting midwives one month after delivery. *Stud Health Technol Inform* 2006; 122:940.
5. Pagliuca LMF, Costa NM. Deficiente visual: avaliação de risco para acidente doméstico. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 1999; 3(2):97-106.
6. Pagliuca LMF, Costa EM, Costa NM, Souza KM. Desenvolvendo

- tecnologia para prevenção e tratamento de emergências domésticas para cegos. *Rev Bras Enferm* 1996; 48(1):83-4.
7. Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências [on line] [Acesso 2007 fev 13]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/_Ato2004-006/2004/Decreto/D5296.htm>.
8. Macedo KNF, Pagliuca LMF. Características da comunicação interpessoal entre profissionais de saúde e deficientes visuais. *Rev Paul Enferm* 2005; 23(3/4):221-6
9. Pagliuca LMF. A arte da comunicação na ponta dos dedos - a pessoa cega. *Rev Latino-am Enfermagem* 1996 abril; 4 (n. especial):127-37.
10. Fonseca V. Educação especial. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.