
PADRES CIEGOS: EXPERIENCIAS SOBRE EL CUIDADO DE LOS HIJOS¹

Lorita Marlena Freitag Pagliuca²

Renata Sarmento Uchoa³

Márcia Maria Tavares Machado⁴

Reflexiones sobre las dificultades y las estrategias que los padres ciegos usan cuando cuidan a sus hijos. Las situaciones se refieren a amamantar, bañar, alimentar, accidentes domésticos y dar remedios; también sobre el uso del tacto, la audición y el olfato. La importancia de la red social que contribuye para su autonomía.

DESCRIPTORES: personas con daño visual; ceguera; niño

PAIS CEGOS: EXPERIÊNCIAS SOBRE O CUIDADO DOS SEUS FILHOS

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.

DESCRIPTORES: 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

INTRODUCCIÓN

En el proceso del desarrollo del ser humano, los atributos del cuidar son fundamentales y no existe una persona mejor para hablar, demostrar y dedicarse al cuidado de los hijos que los padres. Estos ejercen una forma de cuidado especial y, muchas veces, esta se vuelve su razón existencial y esencial para el desarrollo de los hijos⁽¹⁾. Sin embargo, algunas deficiencias pueden interferir en el cuidado de los hijos y es importante que los profesionales de la salud evalúen como se sienten esos padres, cuáles son sus dificultades y que auxilios necesitan⁽²⁾.

Para subsidiar la reflexión, se realizaron entrevistas en profundidad, técnica dinámica y flexible, útil para la aprehensión de una realidad, teniendo como cuestión orientadora: *hable sobre su experiencia, como ciego, en el cuidado de sus hijos*. Los sujetos fueron padres que tuvieron hijos después

de quedar ciegos y que aceptaron participar del estudio después de firmar el término de consentimiento libre y esclarecido, aprobado en el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de Ceará (COMEPE), bajo el n° 345/05.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se seleccionó un padre y una madre ciegos, identificados como María y José. María, 28 años, casada, ama de casa, estudiante de enseñanza fundamental, madre de cuatro hijos. José, 53 años, casado, padre de dos hijas, servidor público. A partir de la lectura exhaustiva de las entrevistas se procedió a efectuar recortes agrupados en dificultades y estrategias encontradas para cuidar de sus hijos. En las tablas encontramos categorías temáticas que permiten una mejor visualización.

Tabla 1 - Dificultades encontradas por los padres ciegos para cuidar sus hijos

María	
Alimentación	... no sabía amamantar, asegurar, colocar para eruprar...
Higiene	... no sabía dar baño, tenía miedo del niño caer, beber agua del baño...no cuidaba del ombligo, el curativo me dejaba preocupada...
Cuidados de salud	... el remedio líquido... no tiene una marquita en el vaso que pueda orientarme...
Accidentes	... el niño de dos años arrojó papel en el fuego... la hija se quemó con aceite...
José	
Papel de padre	... que los hijos no se sientan responsables por nosotros... ciegos que tuvieron hijos de visión normal y que largaron el bastón, largaron el braille y quedaron dependientes de los niños...
Accidentes	... cuidados con remedio...marcar en braille... no dejar al alcance...

Amamantar requiere ayuda para ser realizado correctamente y prevenir problemas en la mama puerperal y el desmame precoz⁽³⁾. Una buen agarre es fundamental para prevenir problemas en la mama y propiciar el vínculo afectivo⁽⁴⁾. María refirió dificultad en el baño, inseguridad sobre la temperatura del agua, ocurrencia de accidentes, productos a ser utilizados en la higiene del niño. Utilizar el tacto y el olfato para cuidar del niño, la disposición de los utensilios y las medidas de seguridad transmiten autoconfianza a la madre y preservan el bienestar del niño.

Para administrar medicamentos líquidos, los padres adoptan vasos con dosis única, lo que permite percibir cuando está lleno por medio del

toque. Los accidentes domésticos son prevenidos manteniendo los materiales de limpieza, productos tóxicos y cáusticos en locales adecuados y los niños lejos de la cocina, de ventanas y escaleras. La prevención de accidentes hace parte de la habilitación de las personas ciegas en las actividades de la vida diaria y los primeros socorros pueden ser enseñados con tecnología educativa adecuada⁽⁵⁻⁶⁾.

José destaca su responsabilidad como padre y manifiesta repudio por los que delegan ese papel y se apoyan en el hijo vidente, en un momento de la vida en que el niño más lo necesita. A pesar de eso, los padres ciegos encuentran estrategias para cuidar de sus hijos.

Tabla 2 - Estrategias encontradas por los padres ciegos para cuidar de sus hijos

María	
Aprendizaje	<i>... fui cuidando solita.. sin embargo todo lo que yo hacía tenía que tocar... por que las personas que no ven tiene que tocar...</i>
Alimentación	<i>... el amamantar lo fui aprendiendo con el tiempo... después fui dando otras cosas, frutas, sopita, yo misma lo hacía...</i>
Higiene	<i>... comencé a cambiar pañales... mi hermana... me enseñó a bañar, cuidar del ombligo, cambiar, vestir... yo colocaba el agua con la mano y sabía la temperatura... los otros tres fui yo que los cuidé...</i>
Cuidados de salud	<i>... llevaba para vacunar, miraba la temperatura del cuerpo... piecitos y en los brazos... señal de fiebre, gotas... coloco el dedo, siento y cuento las gotas...</i>
Accidentes	<i>... tenía un paño incendiándose... la niña de seis años lo apagó porque ella puede ver... sí usted conversa, ellas van guardando aquello y no va a porfiar...</i>
José	
Aprendizaje	<i>... vamos buscando crear nuestros propios recursos, nuestros propios métodos para poder hacer frente a los problemas...</i>
Alimentación	<i>... consigue tomar cuenta de la casa, de los niños... cuestión de la alimentación...</i>
Cuidados de salud	<i>... remedios, hacemos una marca en braille con el nombre del remedio... de los cuidados que todo padre tiene que tener nosotros lo hicimos, criando nuestros hijos...</i>
Accidentes	<i>... organizar... siempre en el mismo lugar... tantear o olfatear... todo marcado...</i>
Papel de padre	<i>... con mi bastón para que yo dependiese de mi bastón y no de las hijas... alguien dijo: "tome cuenta de su padre"... yo dije: "no es ella que está conmigo, soy yo que estoy con ella, yo soy el responsable"</i>
La ceguera	<i>... las hijas conviven bien con mi ceguera... perciben que para ver yo tenía que tocar... en la mente de ellas yo conseguía ver todo con la mano... la mano en la fotografía .. la pantalla de la televisión...</i>

Las estrategias adoptadas por los padres ciegos para cuidar de sus hijos se apoyan en los sentidos remanecientes, el tacto, el olfato y la audición. Usar redes de apoyo es fundamental para auxiliar, en el cuidado de los hijos, a la madre ciega que las asoció con estrategias independientes de cuidar. María fue apoyada por la hermana que le enseñó a alimentar, bañar. Contó con la solidaridad de la vecina que la socorría en situaciones imprevistas, cuando llevaba el niño al pediatra, recibía instrucciones como identificar fiebre y secreción en heridas.

Para alimentar su hijo con cuchara, asegura la cabeza del niño para tener noción de la posición de la boca. Las porciones sólidas son ofrecidas con la cuchara en pequeña cantidad y las líquidas, en vaso. La palabra clave usada fue agarrar, o sea, tocar al niño, palpar el alimento, sentir la temperatura de la piel y del agua. La organización de los objetos es fundamental para la ejecución del cuidado con los hijos. La autonomía fue colocada en evidencia, inclusive habiendo sido enfatizada la búsqueda de apoyo de otras personas.

Al administrar medicinas en gotas, sienten en los dedos las gotas que caen. Sí bien la legislación prevé la identificación de las medicinas en braille, esto todavía no fue plenamente implementado. Las

recetas médicas transcritas para el braille también es un derecho del ciego⁽⁷⁾. Los profesionales de la salud admiten no dominar habilidades para asistir a estas personas, relatan no saber comunicarse con personas ciegas y sordas⁽⁸⁾.

La ocurrencia de accidentes domésticos muestra que el domicilio y las medidas preventivas no son adecuadas⁽⁵⁾. Las actividades de la vida diaria a ser realizadas por los ciegos incluyen cocinar, lavar, planchar, limpiar la casa y hacen parte de la habilitación recibida en escuelas especiales⁽⁹⁾. Los ciegos utilizan medios no visuales para establecer relaciones con las personas y con los objetos que los rodean. Jamás se debe privarlos de una experiencia real, ya que ellas maximizan su ajuste social⁽¹⁰⁾. La declaración de José es un ejemplo de ajuste, seguro de sí y con buena autoestima.

CONSIDERACIONES FINALES

Se pudo constatar la complejidad de situaciones experimentadas por los padres ciegos cuando amamantan, alimentan, bañan y administran medicamentos. El padre ciego destaca la relación

social, la madre ciega enfatiza el cuidado biológico. Ellos, desarrollan estrategias creativas en el cuidado de sus hijos con el uso del olfato y del tacto, con el apoyo de familiares y vecinos. Los profesionales de

la salud, especialmente los enfermeros, deben aproximarse más de esas personas y producir conocimientos para ese grupo tan poco contemplado en nuestra sociedad.

REFERENCIAS

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.