

Perfil da clientela de serviços de intervenção precoce: um enfoque na saúde ocular

Clientele profile of early intervention services: a focus on eye health

Gabriela Cordeiro Corrêa do Nascimento¹, Heloisa Gagheggi Ravanini Gardon Gagliardo²

RESUMO

Objetivos: Descrever e analisar o perfil de crianças com alterações no desenvolvimento atendidas em serviços de intervenção precoce (IP) e de suas mães ou cuidadores, dando enfoque a aspectos relacionados a saúde ocular da criança. **Métodos:** Levantamento quantitativo, de caráter exploratório-descritivo. O instrumento de coleta de dados constituiu-se de um questionário aplicado com mães ou cuidadores de crianças atendidas em serviços de IP. Os dados obtidos foram transcritos em planilha do software Microsoft Excel e analisados com base em estatística descritiva simples. A amostra constituiu-se de 273 sujeitos. **Resultados:** Houve prevalência da participação das mães (84,2%) com idade entre 30 e 40 anos (38,8%). As crianças tinham entre 1 e 2 anos de idade (34,8%), e, na sua maioria, com Síndrome de Down (26,7%). A média de idade de entrada das crianças nos serviços de IP foi de 7,93 meses e da idade na primeira consulta com o oftalmologista - daqueles que já haviam realizado (82,8%) - foi de 6,8 meses, sendo que 45,6% apresentou alterações oftalmológicas, predominando o estrabismo (40,8%). **Conclusões:** Os resultados obtidos permitiram a identificação e a caracterização das mães ou cuidadores e das crianças que frequentam os serviços de IP, principalmente em questões referentes à saúde ocular. Compreender o panorama descrito deve subsidiar ações voltadas à educação em saúde ocular, prevenção e reabilitação e devem ser direcionadas aos serviços de IP, aos gestores, às famílias e às crianças.

Descritores: Saúde ocular, Intervenção precoce (Educação); Deficiências do desenvolvimento; Saúde da criança; Cuidadores

ABSTRACT

Objectives: To describe and analyze the profile of children with developmental disorders treated at early intervention services (IP) and their mothers or caregivers, focusing on aspects related to the child's ocular health. **Methods:** Quantitative survey, exploratory-descriptive. The data collection instrument consisted of a questionnaire applied with mothers or caregivers of children assisted in IP services. The data were transcribed in Microsoft Excel spreadsheet and analyzed based on simple descriptive statistics. The sample consisted of 273 subjects. **Results:** There was a prevalence of mothers (84.2%) between 30 and 40 years old (38.8%). The children were between 1 and 2 years of age (34.8%), and, for the most part, with Down's Syndrome (26.7%). The mean age of entry of children in IP services was 7.93 months and the age at first consultation with the ophthalmologist - of those who had already performed (82.8%) - was 6.8 months, with 45.6% presented ophthalmological alterations, predominating strabismus (40.8%). **Conclusions:** The results obtained allowed the identification and characterization of mothers or caregivers and children attending IP services, especially in questions related to ocular health. Understanding this scenario should support actions aimed at ocular health education, prevention and rehabilitation and should be directed to IP services, managers, families and children.

Keywords: Eye health; Early intervention (Education); Developmental disabilities; Child health; Caregivers

¹ Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil.

² Departamento de Desenvolvimento Humano e Reabilitação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.

Instituição onde foi realizado o estudo: Universidade Estadual de Campinas

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

Recebido para publicação em 20/02/2017 - Aceito para publicação em 15/09/2017.

INTRODUÇÃO

Númeras são as causas de alterações visuais, podendo estar relacionadas a aspectos biológicos, sociais ou ambientais ⁽¹⁾, cujas consequências repercutem na família e sociedade, com o agravante de que 80% dos casos de cegueira e baixa visão são evitáveis.⁽²⁾ Desde que, a saúde ocular deve ser reconhecida como um respeitável elemento de saúde pública ⁽³⁾, a prevenção primária nesse campo engloba ações de identificação de crianças elegíveis à avaliação do oftalmologista, seguida do nível secundário que abrange medidas de detecção precoce e tratamento de alterações visuais, destacando-se a necessidade de comunicação efetiva entre os profissionais dos diferentes níveis de atenção e a participação da família para o sucesso do encaminhamento dos casos. Além disso, ações de promoção da saúde ocular e prevenção de agravos visuais constituem-se prioridade em programas oftalmológicos comunitários.⁽⁴⁾

Por ser a principal via de percepção dos estímulos do ambiente, a visão é responsável pela detecção e identificação das informações ambientais, integração dos demais sentidos e por desencadear a motivação necessária para a criança realizar movimentos e ações, seu déficit, portanto, acarreta consequências em todos os aspectos do desenvolvimento da criança e do processo de aprendizagem, destacando-se a necessidade de prevenção de suas alterações, da identificação precoce e da intervenção oportuna.⁽⁵⁻⁹⁾

Assim, a associação da deficiência visual a outras deficiências é frequente e a incidência de alterações em pessoas com múltiplas deficiências é alta, ocorrendo em maior proporção quando comparadas a outras pessoas.⁽¹⁰⁻¹²⁾ No entanto, é fato a pouca atenção à saúde ocular de pessoas com múltiplas deficiências, que pode estar relacionada à falsa impressão de que, se comparado ao quadro geral, a saúde ocular não ocupa lugar de importância.^(12,13)

Considerando a prevenção de alterações visuais como tema de primazia na saúde pública, são fundamentais estudos de base populacional a respeito das informações relativas à magnitude e natureza dos problemas visuais, possibilitando um quadro atualizado da situação.⁽¹⁴⁾ Estes estudos são realizados em especial por meio de “surveys” ou levantamento e são de grande valia para o planejamento de ações preventivas.^(2,4)

O objetivo do estudo consistiu em descrever e analisar o perfil das crianças com alterações no desenvolvimento atendidas em serviços de intervenção precoce (IP) e de suas mães ou cuidadores, com enfoque em aspectos relacionados a saúde ocular.

MÉTODOS

A pesquisa constituiu-se de levantamento quantitativo, de caráter exploratório-descritivo. A participação dos sujeitos foi voluntária a partir da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os dados foram coletados entre fevereiro e julho de 2013, nos serviços de IP das 18 instituições que autorizaram a realização da pesquisa, no município de Curitiba-PR. O grupo de sujeitos foi composto de mães ou cuidadores das crianças atendidas nesses serviços, de ambos os sexos, com mais de 18 anos, capazes de responder informações quanto às características e ao histórico da criança.

Para a coleta de dados foi elaborado um questionário semi-estruturado (Apêndice 1), abordando questões referentes às características do entrevistado, da criança e do acompanhamento oftalmológico. O instrumento passou por fase de pré-teste (projeto piloto) e foi aplicado diretamente com os respondentes.

A amostra foi de 273 mães ou cuidadores, representando 65,8% do total de crianças atendidas nesses serviços no momento

da coleta de dados. Este número decorreu da dificuldade de contactar algumas famílias, da ausência das crianças para o atendimento e do aparente abandono ao tratamento mesmo estando registradas no serviço de IP.

Os dados coletados foram tabulados e analisados com base em estatística descritiva simples através do software Microsoft Excel.

RESULTADOS

A caracterização e perfil da amostra são descritos com base em tabelas e gráficos de frequência relativa (%) e absoluta (*f*). Algumas perguntas poderiam ter múltiplas respostas, portanto as frequências relativas foram calculadas com base no total de respondentes, resultando em um total absoluto ≥ 273 e relativo $\geq 100\%$.

Houve prevalência da participação das mães totalizando 84,2% (*f*=230), seguidas de 7,7% (*f*=21) pais e 5,1% (*f*=14) avós. Os outros graus de parentesco apareceram com frequência $\leq 1,1\%$ (*f*=3). A distribuição etária das mães/cuidadores que participaram do estudo deu-se conforme apresentado na tabela 1.

Tabela 1
Distribuição por faixa etária das mães/cuidadores

n=273		
Idade	f	%
Menor que 20 anos	17	6,2
Entre 20 e 25 anos	46	16,8
Entre 25 e 30 anos	46	16,8
Entre 30 e 40 anos	106	38,8
Entre 40 e 50 anos	47	17,2
Maior que 50 anos	11	4,0

A média da idade de entrada no serviço de IP das crianças é apresentada na tabela 2 e a faixa etária das crianças que frequentam a IP deu-se conforme apresentado na tabela 3.

Tabela 2
Média da idade de entrada no serviço de intervenção precoce em meses

n=273			
Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
7,93	7,47	0,2	42

Tabela 3
Faixa etária das crianças acompanhadas pelas mães ou cuidadores

n=273		
Idade	f	%
Menor que 1 ano	62	22,7
Entre 1 e 2 anos	95	34,8
Entre 2 e 3 anos	67	24,5
Entre 3 e 4 anos	43	15,8
Maior que 4 anos	6	2,2

De acordo com a percepção dos cuidadores quanto ao primeiro diagnóstico realizado das crianças, verificou-se prevalência da Síndrome de Down, com 26,7% das crianças. Em seguida apareceram os diagnósticos de Paralisia Cerebral e

Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor, conforme consta na tabela 4.

Tabela 4
Distribuição das frequências de crianças de acordo com a percepção das mães ou cuidadores em relação ao primeiro diagnóstico obtido*

n=273		
Diagnóstico	f	%
Síndrome de Down	73	26,7
Paralisia cerebral	47	17,2
Atraso no desenvolvimento não especificado	47	17,2
Outras alterações neurológicas	46	16,8
Alterações oftalmológicas	22	8,1
Sem diagnóstico fechado	14	5,1
Infecções congênitas	12	4,4
Outros	9	3,3
Outras síndromes	8	2,9
Deficiência auditiva	4	1,5
Não soube explicar	2	0,7

*Possibilidade de respostas múltiplas

Em relação ao acompanhamento com oftalmologista, 82,8% (f=226) dos participantes afirmaram que a criança já havia passado por consulta com esse profissional, 16,8% (f=46) declararam que não e 0,4% (f=1) não respondeu à questão. Quanto à frequência desse acompanhamento, 54,4% (f=123) realizam rotineiramente, 44,7% (f=101) raramente e 0,9% (f=2) não responderam. Na categoria rotineiramente forma incluídos aqueles que relataram que a criança foi ao oftalmologista 3 vezes ou mais e na categoria raramente aqueles que passaram apenas 1 ou 2 vezes pela consulta. A média da idade da primeira consulta com o oftalmologista segue apresentada na tabela 5.

Tabela 5
Média da idade da primeira consulta com oftalmologista em meses

n=223*			
Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
6,8	6,35	0,1	48

* Número de pessoas que informaram a idade da primeira consulta

Segundo os participantes 42,5% das crianças não apresentavam alterações oftalmológicas (Tabela 6). Das que apresentavam, quanto ao tipo de alteração, prevaleceu o estrabismo seguido dos erros refrativos (Tabela 7). O agrupamento utilizado foi elaborado de acordo com a multiplicidade de respostas das mães ou cuidadores e considerando os quadros com diagnóstico nomeado ou explicações claras dos diagnósticos. No agrupamento “Erros refrativos” foram incluídos: miopia, hipermetropia e astigmatismo. No agrupamento “Alterações do Nervo Óptico (NO)” foram incluídos: atrofia do NO e palidez do NO. No agrupamento “Malformação congênita” foram incluídos: Microftalmia, Ptose palpebral e Coloboma. No agrupamento “Outros” foram incluídos: dificuldades de fixação, obstrução de vias lacrimais e descolamento de retina.

Tabela 6
Distribuição das frequências de crianças de acordo com a percepção das mães ou cuidadores em relação à presença de alteração visual

n=226*		
Presença de alteração visual	f	%
Apresenta alteração	103	45,6
Não apresenta alteração	96	42,5
Não soube informar	19	8,4
Sem diagnóstico fechado	8	3,5

*Número de crianças que haviam passado por consulta oftalmológica

Tabela 7
Distribuição das frequências de crianças que apresentaram alteração visual, de acordo com a percepção das mães ou cuidadores, em relação ao tipo de alteração visual.*

n=103**		
Alteração visual	f	%
Estrabismo	42	40,8
Erros refrativos	19	18,4
Toxoplasmose	8	7,8
Alterações do nervo óptico	8	7,8
Deficiência visual cerebral	7	6,8
Nistagmo	6	5,8
Catarata	6	5,8
Retinopatia da prematuridade	2	1,9
Baixa Visão	5	4,9
Malformação congênita	4	3,9
Glaucoma	3	2,9
Retinoblastoma	1	1,0
Albinismo	1	1,0
Outros	10	9,7

* Possibilidade de respostas múltiplas

**Para o cálculo da frequência relativa não foram considerados aqueles que não tinham diagnóstico fechado ou não souberam informar o tipo da alteração visual

Relacionando os dados diagnósticos das crianças obteve-se que: 35,2% (f=96) apresentaram deficiências ou alterações sem a associação de alterações visuais; 32,2% (f=88) apresentaram outras deficiências associadas à deficiência/alteração visual; e 6,2% (f=17) apresentaram somente a deficiência/alteração visual. Destaca-se que 26,4% (f=72) das crianças que têm deficiência ou outras alterações no desenvolvimento não possuem um diagnóstico oftalmológico.

Referente ao conhecimento dos participantes quanto à necessidade do acompanhamento oftalmológico, 70,3% (f=192) afirmaram saber o motivo. Destes, 44,8% (f=86) relataram motivos relacionados ao primeiro diagnóstico da criança, 37,5% (f=72) relacionados ao diagnóstico oftalmológico e 31,3% (f=60) relataram motivos não relacionados a nenhum dos dois diagnósticos. Em relação a quem forneceu a orientação, 44,8% (f=86) indicaram o pediatra, seguido do neurologista e de busca própria pela informação, com 14,5% (f=28) das citações cada. O oftalmologista e outros profissionais apareceram com igual frequência de 12,0% (f=23) das citações. Ainda, 5,2% (f=10)

citaram os profissionais da instituição como fonte de informação e 1% ($f=2$) não responderam.

Daqueles que declararam já terem passado por consulta com oftalmologista, quanto à orientação que receberam acerca da periodicidade que o acompanhamento oftalmológico deveria ser realizado, a média de intervalo obtida foi de 6,77 meses. No entanto, 15,9% ($f=36$) declararam que o oftalmologista não orientou a continuidade do acompanhamento ou não especificou quando deveriam retornar e 7,5% ($f=17$) não souberam especificar.

No que tange às orientações quanto ao desenvolvimento da visão da criança nos primeiros meses de vida em relação a como, o que e quanto um bebê enxerga, 59,7% ($f=163$) responderam que não receberam essa orientação e 40,3% ($f=110$) declararam que sim. Destes, 51,8% ($f=57$) citaram o oftalmologista como fonte de informação, 22,7% ($f=25$) o pediatra e 16,4% ($f=18$) os profissionais das instituições.

A realização do Teste do Reflexo Vermelho (Teste do Olhinho), mediante confirmação na carteirinha de saúde da criança, foi observada em 64,5% ($f=176$) das crianças. Não foi possível confirmar a realização do teste de 2,9% ($f=8$) das crianças em decorrência da criança não possuir carteira de saúde com registros do período do nascimento.

DISCUSSÃO

Com frequência é a mãe que abdica de outros papéis sociais (profissional e pessoal) em decorrência do cuidado intensivo dos filhos. Em estudo sobre as dificuldades encontradas por mães de crianças com paralisia cerebral, 6 das 10 mães entrevistadas eram responsáveis pelo cuidado de seus filhos, não recebendo apoio familiar para os cuidados diários, “[...] aumentando assim a sobrecarga de responsabilidades”.⁽¹⁵⁾ Além disso, ao longo do tempo as mães continuam sendo responsáveis por alguns cuidados com os filhos adultos, tornando esse papel de cuidadora vitalício.⁽¹⁶⁾

A média de idade de entrada na IP mostrou-se relativamente baixa. Entretanto, é necessário destacar dois aspectos: a entrada nesses serviços na mais tenra idade pode ser fator determinante para o desenvolvimento de crianças com alterações no desenvolvimento; e estudos apontam uma lacuna entre a idade do diagnóstico e a idade de entrada em serviços de IP⁽¹⁷⁾. Para crianças com alterações no desenvolvimento é vital garantir o acesso a intervenções que promovam o desempenho em sua máxima potencialidade⁽¹⁸⁾, portanto, a IP deve ter seu início incentivado o mais cedo possível.⁽¹⁹⁾

Quanto ao diagnóstico das crianças, em 2006 um estudo identificou que os tipos de deficiências encontradas apresentaram as seguintes frequências: 78,4% - mental; 69,4% - fala; 58,3% - motora; 34,2% - visual; e 7,2% - auditiva.⁽¹²⁾ Em 2011, outro estudo descreveu a incidência de retardo mental grave em 59,4% da população estudada, seguido de paralisia cerebral e epilepsia com 18,9% cada, no qual se observou frequência similar dos casos de paralisia cerebral. A Síndrome de Down apareceu com incidência significativamente menor que no presente estudo, com um pequeno percentual de 5,4%.⁽¹¹⁾ As diferenças entre os dados encontrados neste estudo e os descritos por outros autores podem estar relacionados aos diferentes agrupamentos de diagnósticos, à fonte de obtenção dos dados - que foram informados pelas próprias mães/cuidadores - e aos contextos de coleta.

Diferentemente de outros estudos^(10,12), neste a maioria das crianças já havia passado por consulta com oftalmologista,

porém, 16,8% ainda é um número expressivo de crianças que nunca consultaram este profissional, sobretudo considerando o alto índice de alterações visuais nessa população. O diagnóstico precoce das alterações visuais e o tratamento adequado podem significar importante melhora nos padrões globais de desenvolvimento e maior resposta às terapias à que são submetidos e, conseqüentemente melhor qualidade de vida.^(11,12)

Em estudo sobre os achados oftalmológicos em pacientes com múltiplas deficiências, obteve-se uma porcentagem de 56,2% pacientes que nunca haviam passado por consulta oftalmológica, resultado atribuído a escassez de informação aos pais/cuidadores quanto à relevância do acompanhamento oftalmológico e/ou falhas no sistema de saúde - pela pouca divulgação da importância desse acompanhamento ou dificuldade de acesso ou carência de serviços de referência.⁽¹²⁾

O estudo de Ventura et al.⁽¹⁰⁾ identificou que 56,2% da população estudada (pessoas com múltiplas deficiências) estava passando pela consulta oftalmológica pela primeira vez, podendo apresentar alterações visuais não corrigidas, dificultando ainda mais a vida dos pacientes e de seus familiares. A dificuldade de acesso aos serviços de oftalmologia foi relatada por 51,1% dos que buscaram este serviço.

Em outro estudo sobre as características clínicas e oftalmológicas de 37 indivíduos institucionalizados, observou-se que a maioria dos indivíduos nunca havia passado por consulta oftalmológica, porém, não foi descrita a incidência desse achado⁽¹¹⁾. A discrepância dos resultados obtidos em relação aos outros estudos pode ser decorrente do fato deste englobar instituições direcionadas ao atendimento de crianças com deficiência visual.

Tomando como referência outros estudos^(10,12), a média de idade da primeira consulta obtida neste estudo mostrou-se relativamente baixa, entretanto, assumindo a perspectiva que o desenvolvimento da visão no primeiro ano de vida é crucial^(5,12,20,21), sendo os 3 primeiros meses fundamentais para esse processo⁽⁵⁾, essa média representa algum risco. O diagnóstico precoce e o tratamento apropriado de alterações visuais em crianças com múltiplas deficiências melhoram as respostas nas terapias, acarretando em evolução no desenvolvimento global^(11,12), e previnem danos irreversíveis à visão^(11,22). O encaminhamento precoce dessa população e aos serviços de oftalmologia que possuam recursos humanos e materiais adequados ao atendimento dessa clientela em especial é fundamental⁽¹²⁾. Nesses casos, o exame oftalmológico deve ser realizado simultaneamente às avaliações neurológica e pediátrica⁽²⁰⁾.

Há escassez de referencial acerca de recomendações quanto à frequência do acompanhamento oftalmológico nesta faixa etária e com essa população específica.⁽²³⁾ Obteve-se somente que o acompanhamento oftalmológico de crianças com Síndrome de Down deve ser anual e que toda criança deva passar por uma avaliação oftalmológica sistematizada ainda nos primeiros meses de vida⁽¹⁹⁾.

A associação entre as deficiências é frequentemente descrita na literatura^(10,11,12,24,25). Índices similares de associação entre alterações visuais e outras alterações no desenvolvimento ou deficiências foram obtidos em outros estudos, como por exemplo 33%⁽¹⁰⁾ e 38,7%⁽¹²⁾. Ainda, outros estudos apontaram essa associação em 50% dos casos⁽²⁰⁾; 65%⁽²⁴⁾; 67,51%⁽²⁵⁾; e casos de cegueira legal em 41,6% dos indivíduos avaliados⁽¹¹⁾.

Entre as mais frequentes alterações visuais em pessoas com múltiplas deficiências estão: erros refrativos, atrofia óptica, nistagmo, estrabismo, retinopatia, ptose e catarata⁽¹¹⁾, assim como identificado nesse estudo. O estrabismo é encontrado com frequência na população com paralisia cerebral⁽¹²⁾, podendo a

incidência ser dez vezes maior do que em crianças sem deficiências, afetando entre 30 e 50% dos casos⁽²⁶⁾. Estudos descreveram essa incidência em 25,5%⁽¹²⁾, 22,6%⁽²⁵⁾ e 8,3%⁽¹¹⁾ dos casos.

Ventura et al.⁽¹⁰⁾ identificaram que o estrabismo apareceu seguido das alterações do nervo óptico, com 12,6% de incidência, expressivamente maior do que a encontrada no presente estudo. Com menor frequência apareceram a ambliopia (3,9%), a catarata (1%), a retinocoroidite cicatricial (0,6%) e o coloboma de retina (0,6%). A incidência descrita da catarata mostrou-se inferior à encontrada neste estudo, no entanto, a incidência de alterações devido à toxoplasmose apresentou-se maior.

As taxas de alterações do nervo óptico encontradas em outros estudos variam consideravelmente, entre 4,1%⁽¹¹⁾, 5,1%⁽¹²⁾ e 12,6%⁽¹⁰⁾, algumas próximas à encontrada neste estudo. Os erros refrativos foram descritos com incidência de 12,5%⁽¹¹⁾ e 85,6%⁽¹²⁾.

A maioria dos estudos citados contou com exame oftalmológico para chegar aos resultados obtidos e no presente estudo os diagnósticos foram obtidos pelo relato das mães ou cuidadores, podendo este ser um dos fatores para a divergência nos dados encontrados.

Estudos indicam que o papel de informar é primordial aos pediatras, nesse sentido, são necessárias orientações mais incisivas a estes profissionais quanto à importância do acompanhamento oftalmológico especializado em crianças com alto risco de desenvolvimento de alterações oculares⁽²⁷⁾. Entretanto, a educação em saúde constitui-se de um campo heterogêneo e o seu sucesso depende da aplicabilidade multidisciplinar. Sendo assim, os profissionais de saúde, educação e assistência social podem se constituir como importantes agentes de educação em saúde. Em uma perspectiva contemporânea acerca da educação em saúde todos atuam como educadores e educandos, sendo que os profissionais e sujeitos devem estabelecer uma relação de corresponsabilidade, exercendo o primeiro papel de mediador do processo crítico-reflexivo⁽²⁸⁾.

Quanto à orientação das mães/cuidadores a escassez de informações sobre as deficiências dos filhos, especificidades do quadro clínico, aspectos técnicos, funcionais e sistemas de apoio, podem acarretar um sentimento de despreparo para lidar com as necessidades dessas crianças e conseqüente dificuldade em entender e aderir às orientações quanto aos cuidados e manejo das crianças⁽²⁹⁾. Considerando que os serviços de intervenção precoce são os primeiros serviços de reabilitação a receberem essas crianças e que os profissionais neles atuantes, sejam da saúde, educação ou assistência social, têm contato direto com essas crianças e com suas famílias e cuidadores, esses profissionais constituem-se importantes agentes de promoção e educação em saúde.

Uma parcela significativa da amostra não havia realizado o Teste do Olhinho de acordo com o registro na carteira de saúde, levantando duas hipóteses: a realização do teste não está sendo cumprida ou não está sendo registrada de acordo com a legislação estadual. O Paraná é um dos estados que possui legislação tornando obrigatória a realização do teste desde 2004 (Lei Estadual nº 14.601)⁽³⁰⁾, nesse caso todas as crianças deveriam ter sido examinadas e ter o resultado do seu teste registrado em carteirinha. Esse número pode ser decorrente de dificuldades na implementação da lei somada à falta de informação dos cuidadores quanto ao direito de realização do teste e no que este consiste. Não foram encontrados dados referentes à efetiva realização do teste em outros estados que também tenham sua realização obrigatória. Cabe salientar que este teste pode identificar algumas das anormalidades encontradas nos diagnósticos oftalmológicos relatados neste estudo^(6,23).

CONCLUSÃO

Os resultados obtidos permitiram a caracterização das mães ou cuidadores e das crianças que frequentam os serviços de IP, principalmente em questões referentes à saúde ocular. Fica clara a relevância de ações de atenção a saúde ocular direcionadas a essa clientela, considerando o alto índice de alterações visuais associadas às outras alterações no desenvolvimento ou deficiências. Neste sentido, é necessário direcionar ações, esforços e recursos para medidas educativas e de formação nesta área de conhecimento aos profissionais que estão diretamente ligados à prestação de serviços a essa clientela, aos gestores institucionais bem como aos familiares e cuidadores dessas crianças.

Ações de promoção de saúde ocular e prevenção de agravos visuais estão entre as prioridades de programas de saúde pública na área de oftalmologia, no entanto, observa-se que com frequência as ações no campo da saúde ocular são direcionadas a crianças em idade escolar e idosos. Ressalta-se a necessidade de campanhas e ações com enfoque em crianças menores – período crucial no desenvolvimento visual - e de grupos vulneráveis, como crianças com outras alterações associadas, que apresentam alto índice de alterações visuais.

Compreender o panorama descrito deve subsidiar ações voltadas à educação em saúde, prevenção e reabilitação e devem ser direcionadas aos serviços de IP, às famílias e às crianças. É necessário que sejam não só dirigidas políticas públicas para este fim, mas também a sistematização e fiscalização da implementação daquelas já existentes, a exemplo da realização do teste do olhinho no estado do Paraná.

AGRADECIMENTOS

As autoras agradecem às instituições que permitiram a realização do trabalho bem como aos profissionais e mães ou cuidadores que aceitaram participar voluntariamente.

REFERÊNCIAS

1. Armond JE, Temporini ER, Alves MR. Promoção da saúde ocular na escola: percepções de professores sobre erros de refração. *Arq Bras Oftalmol* 2001; 64(5):395-400.
2. Temporini ER, Kara-José, N. A perda da visão - Estratégias de prevenção. *Arq Bras Oftalmol*. 2004; 67(4):597-601.
3. Vargas MA, Rodrigues ML. Perfil da demanda em um serviço de Oftalmologia de atenção primária. *Rev Bras Oftalmol*. 2010; 69(2):77-83.
4. Temporini ER, Kara-José N. Níveis de prevenção de problemas oftalmológicos: propostas de investigação. *Arq Bras Oftalmol*. 1995; 58(3):189-92.
5. Costa EP, Höfling-Lima AL. Desenvolvimento da visão. Como a visão se desenvolve. In: Kara-José N, Rodrigues ML, editores. *Saúde ocular e prevenção da cegueira*: In: XXXV Congresso Brasileiro de Oftalmologia, 2009. Rio de Janeiro: Cultura Médica; 2009. p. 9-14.
6. Cobo A, Rodriguez MG, Bueno ST. Desenvolvimento cognitivo e deficiência visual. In: Martín MB, Bueno ST, coordenadores. *Deficiência visual: aspectos psicoevolutivos e educativos*. Traduzido por Magali de Lourdes Pedro. São Paulo: Santos; 2010. p. 97-115.
7. Gondo SM. Intervenção precoce na baixa visão e na cegueira. In: Sampaio MW, Haddad MA, Costa Filho HA, Siaulys MO, organizadores. *Baixa visão e cegueira: os caminhos para a reabilitação, a educação e a inclusão*. Rio de Janeiro: Cultura Médica, Guanabara Koogan; 2010. p. 271-82.

8. Fuente BE de LA. Atendimento precoce. In: Martín MB, Bueno ST, coordenadores. Deficiência visual: aspectos psicoevolutivos e educativos. Traduzido por Magali de Lourdes Pedro. São Paulo: Santos; 2010. p. 161-75.
9. Gagliardo HG, Nobre MI. Intervenção precoce na criança com baixa visão. *Rev Neurociênc.* 2001;9(1):16-9.
10. Ventura R, Ventura L, Brandt C, Ferraz D, Ventura B. Experiência em projeto: “Enxergando através das mãos”. *Arq Bras Oftalmol.* 2007;70(5):823-6.
11. Jorge PA, Ventura LM, Teló CR, Sarmiento AG, Rego PR. Características clínicas e oftalmológicas de indivíduos com necessidades especiais institucionalizados no estado de Pernambuco, Brasil. *Rev Bras Oftalmol.* 2011;70(2):93-8.
12. Remígio MC, Leal D, Barros E, Travassos S, Ventura LO. Achados oftalmológicos em pacientes com múltiplas deficiências. *Arq Bras Oftalmol.* 2006; 69(6):929-32.
13. Gato MI, Teixeira E, Pereira KM, Gagliardo HG. Atenção à saúde ocular de crianças com alterações neurológicas: relevância da avaliação oftalmológica. *Temas Desenvolv.* 2008;16(93):100-3.
14. Salomão SR, Mitsuhiro MR, Belfort Jr R. Visual impairment and blindness: an overview of prevalence and causes in Brazil. *An Acad Bras Ciênc.* 2009; 81(3):539-49.
15. Vieira NG de B, Mendes NC, Frota LM da CP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *RBPS.* 2008; 21(1):55-60.
16. Miltiades HB, Pruchno R. Mothers of adults with developmental disability: change over time. *American Journal on Mental Retardation.* 2001; 106(6):548-61.
17. Lamas FM, Sampaio PR, Rehder JR. Características e percepções de pais de lactentes portadores de baixa visão. *Pediatria (São Paulo).* 2010; 32(3):173-6.
18. World Health Organization (WHO). Early childhood development and disability: A discussion paper. [Internet]. Geneva: UNICEF; 2012. [cited 2013 Aug 8]. Available from: http://apps.who.int/iris/bits/tream/10665/75355/1/9789241504065_eng.pdf
19. Miranda LP, Resegue R, Figueiras AC. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. *J Pediatr (Rio J).* 2003;79(Supl. 1):33-42.
20. Nobre MI, Gagliardo HG, Carvalho KM, Botega MB, Sampaio PR. Múltipla deficiência e baixa visão. *Rev Neurociênc.* 1998; 6(3):111-3.
21. São Paulo (Cidade). Secretaria da Saúde. Manual de saúde ocular: educação, prevenção e promoção [Internet]. São Paulo: Coordenação de Vigilância em Saúde; 2008. 26 p. [citado 2016 Out 29] Disponível em: <http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/vigilancia_em_saude/arquivos/ocular.pdf>
22. Sperandio AM, Souza TF de, Breno E, Mendes LC, Pereira AR, Machado AC, et al. A Universidade colaborando na construção de um projeto de promoção da saúde: relato de experiência de um grupo de alunos de Medicina da Unicamp, Campinas, SP, Brasil. *Rev Bras Educ Med.* 2006; 30(3):200-8.
23. Castagno VD, Fassa AC, Silva MC, Carret ML. Carência de atenção à saúde ocular no setor público: um estudo de base populacional. *Cad Saúde Pública.* 2009; 25(10):2260-72.
24. Nobre MI, Montilha RC, Figueiredo MO, Maciel DP, Carvalho KM. Atendimento de terapia ocupacional em serviço de visão subnormal: caracterização dos usuários. *Rev Benjamin Constant.* 2009; 43.
25. Sampaio PR, Carvalho KM, Gagliardo HG, Nobre MI, Botega MB. Avaliação do retardo do neurodesenvolvimento em crianças especiais em serviço universitário de visão subnormal. *Arq Bras Oftalmol.* 1999; 62(3):235-8.
26. Tabuse MK, Cronenberger MF. Alterações oftalmológicas em crianças com paralisia cerebral. In: Sampaio MW, Haddad MA, Filho HA, Sialy MO, organizadores. Baixa visão e cegueira: os caminhos para a reabilitação, a educação e a inclusão. Rio de Janeiro: Cultura Médica, Guanabara Koogan; 2010. p. 71-8.
27. Ventura LM, Travessos S, Ventura AG, Trigueiro L, Marques S. Um programa baseado na triagem visual de recém-nascidos em maternidades Fundação Altino Ventura 2000. *Arq Bras Oftalmol.* 2002;65(6):629-35.
28. Campos Junior JC. Atendimento oftalmológico dos recém-nascidos examinados nas maternidades públicas em Manaus. *Rev Bras Oftalmol.* 2010; 69(4):222-5.
29. Fiamenghi Jr GA, Messa AA. Pais, Filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicol Ciênc Prof.* 2007; 27(2):236-45.
30. Paraná (Estado). Lei nº14.601 de 28 de Dezembro de 2004. Dispõe sobre realização de exame de diagnóstico clínico de catarata congênita em todas as crianças nascidas nos estabelecimentos que especifica, através da técnica conhecida como “reflexo vermelho”, e adota outras providências. *Diário Oficial nº. 6883 de 29 de Dezembro de 2004.*

Autor correspondente:

Gabriela Cordeiro Corrêa do Nascimento.
 Av. LothárioMeissner, 632. Universidade Federal do Paraná.
 Campus Botânico, Bloco Didático II, Departamento de Terapia Ocupacional.
 Bairro Jardim Botânico, Curitiba, PR. CEP: 80210-170.
 E-mail: gabriela.correa@ufpr.br

APÊNDICE 1: QUESTIONÁRIO MÃES OU CUIDADORES

NPM/C*: _____

- 1) Que idade tem a criança que você acompanha?
 Entre 0 e 1 ano Entre 1 e 2 anos Entre 2 e 3 anos Entre 3 e 4 anos Maior de 4 anos
- 2) Qual a sua idade:
 Menor de 20 anos Entre 20 e 25 anos Entre 25 e 30 anos Entre 30 e 40 anos Entre 40 e 50 anos Maior de 50 anos
- 3) Você é parente da criança?
 Sim Não
- 4) Se for parente, qual o grau de parentesco com a criança.
 Pai Mãe Avô Avó Tio Tia Irmão Irmã
- 5) Se não for parente, identifique: _____
- 6) Se você não for a mãe da criança, você sabe qual a idade dela?
 Menor de 20 anos Entre 20 e 25 anos Entre 25 e 30 anos Entre 30 e 40 anos Entre 40 e 50 anos Maior de 50 anos
- 7) A criança já passou por consulta com oftalmologista?
 Sim Não
- 8) Quantas vezes?
- 9) O que os médicos falaram que seu filho tem nos olhos? _____

- 10) Que idade tinha a criança quando foi pela primeira vez ao oftalmologista?
- 11) Com que idade a criança começou a frequentar a Intervenção/Estimulação Precoce?
- 12) Você foi orientado sobre o desenvolvimento da visão da criança?
 Sim Não
- 13) Se sim, quem te orientou? _____
- 14) A criança realizou o “Teste do Olhinho” (Teste do Reflexo Vermelho)?
 Sim Não
- 15) Se sim, este foi realizado nas primeiras 48 horas de vida?
 Sim Não