

ARP – Retina Portugal

Trabalhamos por Si, de Olhos nos Olhos



Comissão para a Saúde

21 de Março de 2018

Apresentação da Instituição

A ARP – Retina Portugal é uma Instituição Particular de Solidariedade Social sem fins lucrativos e detentora do estatuto de ONGPD desde agosto de 2014.

Esta instituição foi fundada em 24 de Julho 1997 por pessoas portadoras de doença degenerativa de retina e alguns dos seus familiares, com o intuito primordial de divulgar a existência deste tipo de patologias incapacitantes, alertando para as causas e as consequências das mesmas, advindas do impacto que têm no quotidiano das pessoas que as possuem.

Em Junho de 2002, a ARP reúne condições físicas e técnicas para iniciar o serviço de Oftalmologia de especialidade de retina, bem como a consulta de Baixa Visão. Não obstante as diversas reestruturações e readaptações que os serviços foram sofrendo ao longo dos últimos anos, estes são serviços que a ARP faz questão de manter por constituírem a base do diagnóstico e da caracterização da visão funcional o que, subsequentemente, norteia toda a intervenção que se lhe segue.

Atualmente, a ARP atende pessoas com diversas patologias causadoras de Baixa Visão, para além das doenças de retina, prestando os seguintes serviços:

- ✓ Consulta de Oftalmologia;
- ✓ Consulta de Baixa Visão (avaliação da visão funcional e ensaio de tecnologias de apoio);
- ✓ Consulta de Psicologia (doentes e familiares/cuidadores);
- ✓ Implementação de Planos de Reabilitação;
- ✓ Treino de Orientação e Mobilidade;
- ✓ Adaptação de espaços (domicílio, posto escolar e/ou posto laboral);
- ✓ Treino de Atividades de Vida Diária.

Temos por objetivo a promoção da Saúde como postulado pela Organização Mundial de Saúde, segundo o qual é preconizado “o bem estar físico, mental e social”.

A Baixa Visão

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, é considerada Baixa Visão toda a acuidade visual igual ou inferior a 3/10 até à mera percepção luminosa após correção e/ou tratamento e/ou campo visual inferior a 10° com centro no ponto de excentricidade, porém ainda é feito uso do resíduo visual para o planeamento e execução de tarefas.

Esta definição deixa clara a diferença entre baixa visão e cegueira uma vez que, nos casos de perda total da visão, não existe qualquer recurso à visão.

Infelizmente, ainda não existem estudos epidemiológicos sobre a prevalência da baixa visão em Portugal. No entanto podemos avançar dois dados:

- 1) De acordo com estatísticas apuradas em outros países como o Brasil e a Argentina, cerca de 3% da população é afetada por uma doença causadora de baixa visão (Diabetes, Glaucoma, Degenerescência Macular ligada à Idade, Retinopatias várias, Doenças Neuro-oftalmológicas, doenças mentais, etc.) o que, admitindo 10 milhões de portugueses, indica que cerca de 300 mil portugueses têm baixa visão;
- 2) Doenças como o Glaucoma, Retinopatia Diabética e a Degenerescência Macular ligada à Idade (DMI) são doenças ditas “civilizacionais” que se encontram em franca expansão na sociedade ocidental, prevendo-se que, num futuro próximo, afetarão uma proporção da população superior à atual.

O âmbito de atuação da ARP foca-se na Baixa Visão, incentivando e estimulando sempre o recurso ao resíduo visual. No entanto, foi com grande frequência nos últimos anos que a ARP acompanhou pessoas com baixa visão que preferiram isolar-se e desistir de uma vida em sociedade a usar uma bengala que os identificasse como cegos.

Por este motivo, a 13 de Dezembro de 2017, a ARP iniciou em Portugal o Movimento da Bengala Verde. Um movimento com origem na Argentina que preconiza a distinção entre cidadãos cegos e cidadãos com baixa visão através da cor da bengala. Desta forma, uma pessoa que visualize alguém a utilizar uma bengala verde, fica a saber que a mesma pode necessitar de ajuda, embora ainda possua algum resíduo visual útil.



A este nível, é de referir que, no âmbito da baixa visão, existe uma diferença efetiva entre as condições fisiológicas da estrutura ocular e aquilo a que se chama “visão funcional”. Isto significa que, não só não se encontra uma uniformidade na sintomatologia/afetação das estruturas oculares num mesmo quadro patológico, como também diferem as adaptações/utilizações que cada pessoa faz do seu próprio resíduo visual. Isto torna os processos de avaliação e de reabilitação individuais e, praticamente irrepetíveis.

Fontes de Receita

A ARP, enquanto entidade fornecedora de serviços nas áreas da Saúde e da Reabilitação, recolhe parte das suas receitas destes serviços. No entanto, enquanto IPSS sem fins lucrativos, os valores praticados na remuneração destes serviços é, naturalmente, abaixo dos valores praticamos no sector privado.

Outras das formas de financiamento prende-se com as cotizações e a captação de novos associados. Contamos atualmente com cerca de 2000 associados distribuídos por todo o território continental e ilhas, dos quais, cerca de 300 mantêm as suas cotizações em dia.

Candidatamo-nos anualmente a diversos Programas de Financiamento e Cofinanciamento de Projetos de intervenção no âmbito da intervenção na deficiência, quer promovidos por Institutos Públicos (ex.: INR – I.P), quer enquadrados em políticas de Responsabilidade Social de entidades particulares (ex.: BPI Capacitar, Fidelidade Comunidade, etc.).

O atendimento em Baixa Visão

Todos os processos de acompanhamento e reabilitação levados a cabo pela ARP são efetuados por uma equipa transdisciplinar que trabalha em conjunto na recolha e partilha da informação sobre a pessoa com baixa visão, de modo a majorar o sucesso da intervenção.

Estes processos de reabilitação têm como objetivo a inclusão da pessoa com baixa visão na comunidade e a capacitação da comunidade para receber e incluir factualmente a pessoa, com vista à promoção da sua autonomia e do seu bem estar físico, psicológico e social, contribuindo para a sua autoestima e para a melhoria da sua qualidade de vida.

O processo de intervenção em Baixa Visão realizado na ARP passa pelas seguintes etapas:

➤ Etapa 1: Consulta de Oftalmologia

O diagnóstico ou, nos casos em que este não é conclusivo, a caracterização das condições das estruturas oculares, são o primeiro passo que direcionará toda a intervenção. Nos casos em que a pessoa foi encaminhada por um oftalmologista externo à nossa instituição, ou ter tido consulta e relatório clínico com menos de 6 meses, é feita uma bateria sumária de exames oftalmológicos a fim de despistar eventuais alterações.

➤ Etapa 2: Levantamento de Necessidades

É feita uma entrevista exaustiva com o propósito de conhecer as necessidades advindas da Baixa Visão, quer ao nível do seu quotidiano em casa, deslocações, condições escolares/laborais e sociais, etc. Procura-se ainda perceber de que recursos a pessoa dispõe: rede familiar, social, cuidadores formais e informais, etc..

➤ Etapa 3: Consulta de Baixa Visão

O técnico de Ortóptica faz uma avaliação detalhada da visão funcional quer de perto como de longe, bem como visão de cores e de profundidade, entre outras mensurações que se notem relevantes.

➤ Etapa 4: Elaboração do Plano de Reabilitação

Toda a informação recolhida nas etapas anteriores é discutida e é elaborado um Plano Individual de Reabilitação com vista à resolução das necessidades identificadas pelo paciente.

Este é um trabalho de equipa que integra o médico oftalmologista, o técnico de ortóptica, o técnico de reabilitação e inserção social, o psicólogo, o técnico de Orientação e Mobilidade.

Antes da implementação, este Plano é debatido com a pessoa com baixa visão e, eventualmente, com os membros da sua rede de suporte (familiares, cuidadores, etc.).

➤ Etapa 5: Implementação e Avaliação do Plano de Reabilitação

É nomeado um Técnico Responsável que tem a incumbência de coordenar as várias intervenções, bem como aferir da sua adequabilidade e eficácia. Caso os resultados esperados não sejam atingidos como previsto, o Plano de Reabilitação é reequacionado e readaptado às condições que entretanto foram apuradas.

Este é um processo que exige paciência, persistência e pode levar algum tempo. Neste processo, é preciso levar em linha de conta que muitas das pessoas que contactam a ARP, procuram “milagres curativos”. Nem sempre é possível, em tempo útil, trabalhar estas expectativas e fazer com que a pessoa aceite o seu diagnóstico e a necessidade de vir a executar as suas tarefas de modo diferente do que tem feito até então (ex.: utilizando uma lupa em público) e/ou aceitar que, daquele dia em diante deverá deslocar-se com uma bengala para sua própria segurança.

Este tipo de bloqueios e resistências podem comprometer o Plano de Reabilitação e existe um trabalho psicológico a fazer com a pessoa e com a sua família antes da reabilitação propriamente dita.

Todas as intervenções são individuais e personalizadas e todas elas contemplam uma fase de formação e sensibilização das redes de suporte e das comunidades onde a pessoa se insere.

Procuramos promover sempre e o mais possível a autonomia e a maior qualidade de vida da pessoa, não negligenciando que, frequentemente, a evolução da doença é inevitável e, por vezes imprevisível. Não ignoramos que alguns dos casos de baixa visão progridem até à cegueira mas também sabemos, pela nossa experiência, que este número é minoritário. Por este motivo, apostamos na utilização e na estimulação do resíduo visual sempre que for possível.

Necessidades e Medidas

Dado o exposto, a ARP – Retina Portugal, apresenta-se a esta Comissão para a Saúde com o objetivo de salientar algumas das necessidades da população com baixa visão e da própria ARP enquanto instituição que a apoia e propor algumas medidas com vista à resolução destas questões.

Antes de mais reforça-se:

- ◆ O caráter específico e inovador da atuação da ARP no apoio e acompanhamento de pessoas com baixa visão e suas famílias;
- ◆ A intervenção diferenciadora no sentido da autonomização e potenciação de competências da pessoa com baixa visão;
- ◆ O trabalho de informação, divulgação, sensibilização e educação social realizado pela ARP;
- ◆ O contexto financeiro frequentemente precário de pessoas com baixa visão;
- ◆ As dificuldades financeiras da própria associação;

NECESSIDADES DA PESSOA COM BAIXA VISÃO		MEDIDAS PROPOSTAS	
Respostas rápidas no âmbito da Oftalmologia		<ul style="list-style-type: none"> - Participação do custo das consultas de oftalmologia pelo Sistema Nacional de Saúde; - Encaminhamento pelo Médico de Família de casos de pessoas com baixa visão. 	
Respostas rápidas no âmbito da Psicologia		<ul style="list-style-type: none"> - Participação do custo das consultas de Psicologia pelo Sistema Nacional de Saúde; - Encaminhamento pelo Médico de Família de casos de pessoas com baixa visão. <i>reabilitação etc. fado</i> 	
Respostas reabilitacionais adaptadas às características efetivas da sua visão		<ul style="list-style-type: none"> - Participação do custo das sessões de reabilitação visual (Avaliação da visão funcional, ensaio e treino de tecnologias de apoio e Orientação e Mobilidade) - Encaminhamento pelo Médico de Família de casos de pessoas com baixa visão. 	
Prevenir o isolamento e a exclusão social		<ul style="list-style-type: none"> - Divulgação de informação sobre baixa visão em Unidades de Saúde Familiar, Unidades Hospitalares e Clínicas com protocolos com o Estado 	
Educação Social para uma sociedade mais inclusiva			
Redução dos custos de tratamentos e Medicamentos		<ul style="list-style-type: none"> - Participação de injeções de tratamento e complexos vitamínicos de manutenção da saúde visual a pessoas com incapacidade visual comprovada (ex.: injeções de tratamento da DMI, complexos vitamínicos com luteína). 	
Criar um instrumento de identificação da pessoa com baixa visão, nomeadamente a Bengala verde		<ul style="list-style-type: none"> - Criar legislação que regulamente a Bengala verde 	

Impactos diretos das medidas propostas:

- ↳ Contribuir para a redução das listas de espera para a consulta de oftalmologia nos Hospitais de Referência para a deficiência visual;
- ↳ Fomentar uma relação de proximidade entre a pessoa com baixa visão e a equipa clínica e reabilitacional;
- ↳ Criar condições de acesso a consultas de Oftalmologia especializadas para pessoas com baixa visão economicamente desfavorecidas;
- ↳ Criar condições de acesso a consultas de Psicologia vocacionada para a aceitação e gestão interna da situação de baixa visão para pessoas economicamente desfavorecidas;
- ↳ Criar condições de acesso a Planos Reabilitacionais integrados e especializados para pessoa com baixa visão economicamente desfavorecidas;
- ↳ Criar condições de acesso a medicamentos de prevenção da evolução das doenças oculares causadoras de baixa visão;
- ↳ Fomentar a difusão de informação relacionada com a baixa visão com vista à educação para uma sociedade mais inclusiva.



ARP – Retina Portugal

Rua Quinta do Cabrinha, n.º 7-C, 1300 – 906, Lisboa

Telf: 213 660 167 | Telm: 933 660 167

Email: secretaria@retinaportugal.org.pt

Site: www.retinaportugal.org.pt

Facebook: www.facebook.com/retinaportugal