

# ARP – Retina Portugal

Trabalhamos por Si, de Olhos nos Olhos



## Comissão Parlamentar de Trabalho e Segurança Social

26 de fevereiro de 2019

## 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 afetada por 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 todo o Plano de Reabilitação que se lhe segue.

Atualmente, a ARP atende pessoas com diversas patologias causadoras de Baixa Visão, para além das doenças de retina, contando com mais de 2000 associados distribuídos pelo território continental e insular.

A ARP-Retina Portugal presta 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 Individuais (Atividades de Vida Diária, etc.);
- ✓ Orientação e Mobilidade;
- ✓ Adaptação de espaços (domicílio, posto escolar e/ou posto laboral);

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”.

Paralelamente à intervenção individual e familiar, a ARP-Retina Portugal aposta na organização e dinamização de atividades de índole social, cultural e desportiva, de modo a



incentivar a maior autonomia e a qualidade de vida das pessoas com deficiência visual. Esta instituição investe ainda na informação e educação da comunidade, quer através das campanhas de rastreios visuais, quer pelas ações de sensibilização que realiza nas mais diversas entidades.

A ARP-Retina Portugal Trabalha há 21 anos pela melhoria das condições de vida das pessoas com deficiência visual e pretende ser uma instituição de referência na reabilitação de todos aqueles que, em Portugal, padeçam desta condição.

### 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 perceção luminosa após correção e/ou tratamento e/ou campo visual inferior a 10° com centro no ponto de excentricidade, sendo ainda 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 4% 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 400 mil pessoas com 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, afetem 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.

Durante o primeiro ano do Movimento Bengala Verde, a ARP – Retina Portugal serviu de intermediário para o revestimento a verde de 50 bengalas e integrou em sessões de Orientação e Mobilidade com Bengala verde 18 pessoas.



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 irrepitíveis. Este facto fundamenta o carácter individual e personalizado dos Planos de Reabilitação necessários para devolver cidadãos com baixa visão a uma cidadania ativa e participada.

## Fontes de Receita

A ARP – Retina Portugal, 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 quotizações 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 500 mantêm as suas quotas 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 – Retina Portugal, são efetuados por uma equipa transdisciplinar que trabalha em conjunto na recolha e partilha da informação sobre a pessoa com baixa visão, das suas necessidades, objetivos e ambições de vida, 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. Uma noção clara das características do campo visual da pessoa constitui um tópico crucial para o delineamento do Plano de Reabilitação.

► **Etapa 4: Elaboração do Plano de Reabilitação**

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

Este é um trabalho de equipa que integra o médico oftalmologista, o técnico de ortóptica, o técnico de reabilitação e inserção social, o psicólogo e 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 percurso, é necessário 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 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 Parlamentar do Trabalho e Segurança Social com o objetivo de salientar algumas das necessidades da população com baixa visão e da própria ARP enquanto instituição que a apoia, bem como 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 das pessoas com baixa visão;
- ◆ As dificuldades financeiras da própria associação;

## 1) Inserção da Bengala Verde na Lista de Produtos de Apoio

No Despacho n.º 7197/2016 de 1 de junho, pode verificar-se que somente a Bengala Branca consta como Produto de Apoio para a mobilidade de pessoas com deficiência visual.

12 39 03	Bengalas tactéis (brancas) e bengalas brancas.	Equipa Multidisciplinar com Terapeuta Ocupacional ou Técnicos de Orientação e Mobilidade.	Oftalmologista ou Fisiatra.
----------	--	---	-----------------------------

Atendendo à especificidade da baixa visão e considerando o acesso aos produtos de apoio como um método democrático de suporte a pessoas com incapacidade, propomos a integração da Bengala Verde na Lista de Produtos de Apoio com a atribuição do respetivo código ISO, liberalizando a sua comercialização e tornando a sua aquisição possível mediante verba atribuída por um processo regular de aquisição de produtos de apoio.

## 2) Designação da ARP – Retina Portugal como Centro Prescritor de Produtos de Apoio

Atualmente, os centros prescritores indicados para a deficiência visual são prestam serviços específicos para a baixa visão, centrando a sua prática de acompanhamento nos casos de cegueira.



Assim, sendo a ARP – Retina Portugal uma instituição dedicada ao acompanhamento de pessoas com baixa visão, propomos a integração desta entidade na plataforma SAPA (BDR-SAPA), tornando a ARP um Centro Prescritor de Produtos de Apoio especializado em casos de baixa visão.

### **3) Apoio Financeiro no âmbito dos Programas de Reabilitação, através da celebração de um Acordo Atípico entre a ARP – Retina Portugal e o Instituto da Segurança Social**

Infelizmente, são frequentes os <sup>casos</sup> casos em que pessoas com deficiência e/ou incapacidade não possuem os recursos financeiros e materiais necessários para lutarem por melhores condições de vida. A melhoria das condições de vida de muitas das pessoas com baixa visão, passa pela execução de um Plano de Reabilitação ajustado às suas necessidades e que é implementado no seu próprio contexto, isto é, a equipa desloca-se à sua casa, ao seu bairro, ao seu local de trabalho, etc.

Durante alguns anos, a ARP – Retina Portugal recorreu a Projetos Cofinanciados para comportar parte das despesas com recursos humanos e materiais de desgaste inerentes à implementação dos Planos de Reabilitação, de modo a reduzir os custos para a pessoa com deficiência visual, prolongando o número de sessões de reabilitação em que a pessoa poderia investir e viabilizando assim todo o processo reabilitacional. Não obstante a eficácia desta solução, a realidade é que não é possível recorrer sistematicamente a medidas de financiamento temporário para sustentar uma necessidade permanente da população abrangida pela ARP.

Desta forma, pretendemos ser orientados no sentido de reunir toda a documentação e condições necessárias à participação total ou parcial dos Programas de Reabilitação (implementados pela ARP-Retina Portugal) pelo Instituto da Segurança Social. Só desta forma será possível chegar a todos os que dela necessitem e alargar o espetro de intervenção para lá das fronteiras da Área Metropolitana de Lisboa.

#### **4) Integração de Oftalmologistas de Hospitais Públicos na plataforma SAPA ou participação de consultas oftalmológicas pelo Instituto da Segurança Social**

Atualmente não existem oftalmologistas a exercer a sua atividade em Hospitais públicos que estejam inscritos na Plataforma SAPA, à exceção daqueles que a exercem em Hospitais que são Centros Prescritores de produtos de Apoio. Este facto obriga o cidadão que requereu um Processo de Aquisição de Produtos de Apoio a deslocar-se a uma clínica particular com oftalmologistas inscritos na plataforma, custeando a respetiva consulta.

Nos casos em que o financiamento dos produtos de apoio é assegurado pelo IEFP, I.P. – Instituto do Emprego e Formação Profissional, o valor da consulta é assegurado pelo próprio Centro mas, quanto a entidade financiadora é o ISS, I.P. - Instituto da Segurança Social, o valor da consulta tem de ser pago pelo próprio requerente do apoio.

Esta situação é ilegal, visto não respeitar o estipulado no Decreto-lei 93/2009 de 16 de abril, solicitando que as consultas de oftalmologia sejam sempre asseguradas pela entidade financiadora, seja esta o Instituto do Emprego e Formação Profissional ou o Instituto da Segurança Social.

Impactos diretos das medidas propostas:

- Facilitar o acesso à Bengala Verde, contrariando a resistência à utilização de bengala por parte de pessoas com baixa visão;
- Contrariar o sentimento de isolamento e exclusão de pessoas com baixa visão, fomentando a sua autonomia, autoestima e melhoria da qualidade de vida.
- Incrementar o número de utilizadores de bengala verde, promovendo a maior sensibilização da comunidade;
- Contribuir para a reabilitação de pessoas com baixa visão, fomentando o desenvolvimento pessoal e profissional desta população;
- Fomentar a autonomia e a cidadania ativa das pessoas com baixa visão;
- Facilitar o processo de aquisição de produtos de apoio pelas pessoas com baixa visão.



**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](mailto:secretaria@retinaportugal.org.pt)

Site: [www.retinaportugal.org.pt](http://www.retinaportugal.org.pt)

Facebook: [www.facebook.com/retinaportugal](http://www.facebook.com/retinaportugal)