

Doc 17
[Handwritten signature]

RELATÓRIO DE ATIVIDADES DE 2023

PAIS EM REDE – ASSOCIAÇÃO

6 ABRIL 2024

CAPACITANDO FAMÍLIAS, MUDANDO COMUNIDADES

*DANDO VOZ E SUPORTE ÀS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA,
ATRAVÉS DE INICIATIVAS QUE ELIMINAM AS BARREIRAS À SUA
PLENA INCLUSÃO.*

PAIS-EM-REDE

2023 ... 15 ANOS DA PER: UM ANO DE MAIORES DESAFIOS E DE ALGUM DESÂNIMO

A primeira, e muito boa notícia, foi a formalização em Assembleia Geral, do Núcleo do Funchal, ocorrida em 5 de novembro de 2023. Este novo Núcleo é constituído com os 10 pais e a Psicóloga que dinamizou, no Funchal, a primeira Oficina de Partilha e Capacitação.

O dia escolhido para a formalização é muito simbólico, já que coincidiu com os 15 anos da nossa Associação. Assim, após a Assembleia Geral para apresentação do Orçamento e Plano de ação para 2024, juntámo-nos num almoço convívio que foi muito participado e muito agradável para todos os presentes. Uma palavra de agradecimento à Joana Froes, da Direção da Associação proprietária de “O Espaço” que no-lo cedeu para o nosso almoço/convívio.

Uma má notícia, que queremos também realçar desde já, refere-se aos enormes problemas de tesouraria da nossa Associação, durante este ano. Como já referimos no relatório de atividades do ano passado, em 2022 foi necessário contrair um empréstimo e, em 2023, encetamos negociação no sentido de termos uma conta corrente caucionada, que continua até agora, com juros exorbitantes que não poderemos manter por muito mais tempo.

Esta situação tem vindo a preocupar, cada vez mais, a Direção Nacional que considera não ser mais possível continuar com grandes projetos tipo CAVI, Sintra Includ+, Cultura para Todos ou Não Deixar Ninguém para Trás, nas condições em que estes funcionaram até à data. De facto, após um adiantamento inicial, estes projetos são financiados através de reembolsos de despesas, por vezes muito tempo depois de estas terem sido feitas e o pedido de reembolso apresentado.

Não obstante todos os esforços que têm sido desenvolvidos, dos donativos que têm sido recebidos e de vários projetos aprovados, esta situação mantém-se ano após ano e a nossa candidatura a projetos com financiamento europeu agravou, em muito, a situação.

Para termos uma ideia do que leva a esta situação, a transferência da última verba do Programa Operacional de Inclusão Social e Emprego (POISE) apenas foi creditada na nossa conta em 11 de março de 2024 (o CAVI tinha apresentado esse pedido de reembolso em julho de 2023). Felizmente, quando se assinou o protocolo com

o Centro Distrital de Segurança Social de Braga, houve um adiantamento que nos permitiu continuar o projeto. Caso não o fizéssemos teríamos de pagar as indemnizações legalmente previstas aos elementos da equipa técnica e às Assistentes Pessoais, estando algumas destas pessoas connosco desde 2019. Para não falar do que o fim do CAVI representaria para as Pessoas Assistidas!

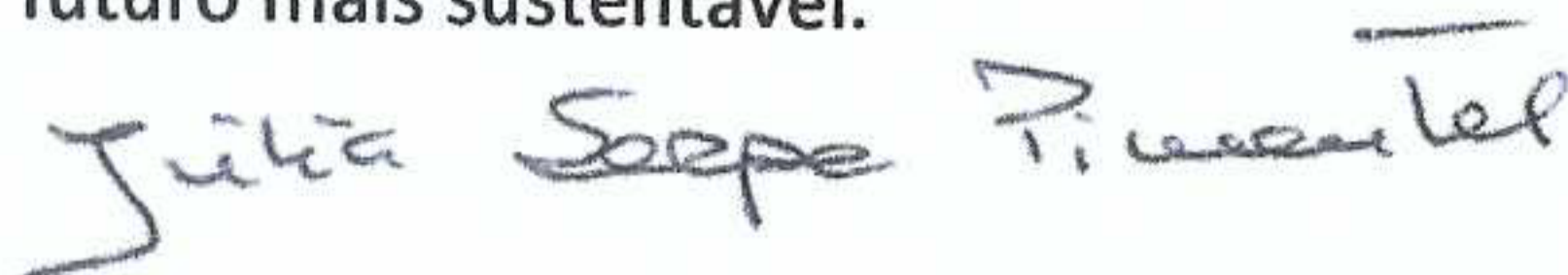
Relativamente às Parcerias para o Impacto, que financiou o projeto Sintra Inclui +, o último pedido de reembolso foi feito em julho, no entanto a verba final apenas foi creditada em dezembro! Neste caso, foi a verba da Câmara Municipal de Sintra que permitiu dar continuidade ao projeto para além de maio de 2023, muito embora com uma redução da equipa. Essa verba permite a continuidade de pagamento aos técnicos até maio de 2024. A partir dessa data, se não houver mais verba, independentemente da avaliação positiva dos resultados e do grande impacto que teve na vida dos jovens que acompanhamos, o projeto acaba...

Os prémios BPI La Caixa exigem, agora, 25% de autofinanciamento, o que torna, por vezes, quase impossível a participação de núcleos que não tenham a sustentabilidade que gostaríamos, já que a Direção Nacional também não os pode ajudar.

Já noutro relatório de atividades dizíamos que os projetos são, simultaneamente uma forma da nossa Associação crescer, mas também um “quebra-cabeças” no que respeita ao autofinanciamento que exigem. Esperemos que 2024 seja mais tranquilo sob o ponto de vista financeiro.

Como Presidente da Direção, o meu agradecimento sincero a todos os colaboradores e voluntários que, na sede e nos núcleos, com o seu trabalho e dedicação, permitem a concretização dos objetivos da Associação, promovendo o bem-estar e a inclusão das pessoas com deficiência e das suas famílias.

Um agradecimento especial aos colegas dos Órgãos Sociais que continuam a esforçar-se para que a Pais em Rede se torne uma Associação mais coesa e tenha um futuro mais sustentável.



Presidente da Direção Nacional da Pais em Rede - Associação

Introdução

O cumprimento da missão da PeR faz-se, principalmente, através do apoio prestado às famílias da Pessoas com Deficiência.

No entanto, e como se verá ao longo deste relatório, muitas atividades são implementadas nos Núcleos procurando garantir que os direitos consignados na Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência sejam respeitados. Para além das que são dirigidas aos jovens e jovens adultos com Deficiência é, para nós, muito importante trabalhar para a consciencialização de profissionais, elementos da Comunidade e diferentes Entidades, para que esses direitos sejam respeitados, bem como assegurar a representatividade das famílias e pessoas com deficiência.

Ano 2023

No plano de ação para 2023, decidimos que se manteriam os mesmos 3 eixos estratégicos gerais:

EIXO I - Missão	EIXO II - Reconhecimento	EIXO III - Sustentabilidade
<ul style="list-style-type: none">• Informar, apoiar e capacitar famílias de Pessoas com Deficiência/Incapacidade• Sensibilizar, informar e apoiar profissionais e elementos da comunidade para o seu papel na capacitação, autonomia e qualidade de vida de famílias e das Pessoas com Deficiência/Incapacidade• Consolidar a Rede de parceiros e sensibilizar a comunidade para a Inclusão• Promover a inclusão de pessoas com deficiência/incapacidade em diferentes projetos ligados à empregabilidade, programas na comunidade, atividades lúdicas e artísticas	<ul style="list-style-type: none">• Incrementar a notoriedade da imagem da organização junto da comunidade, associados e mecenas.• Dar visibilidade aos Núcleos• Promover a Responsabilidade Social da PeR na defesa dos direitos das Pessoas com Deficiência ou Incapacidades e suas famílias	<ul style="list-style-type: none">• Capacitar os elementos da equipa de coordenação e dos técnicos dos Núcleos• Consolidar a PeR através do reforço e renovação de instalações próprias• Implementar campanhas com vista à angariação de fundos

EIXO ESTRATÉGICO I - ASSEGURAR O CUMPRIMENTO DA MISSÃO DA PAIS-EM-REDE: INCLUSÃO SOCIAL

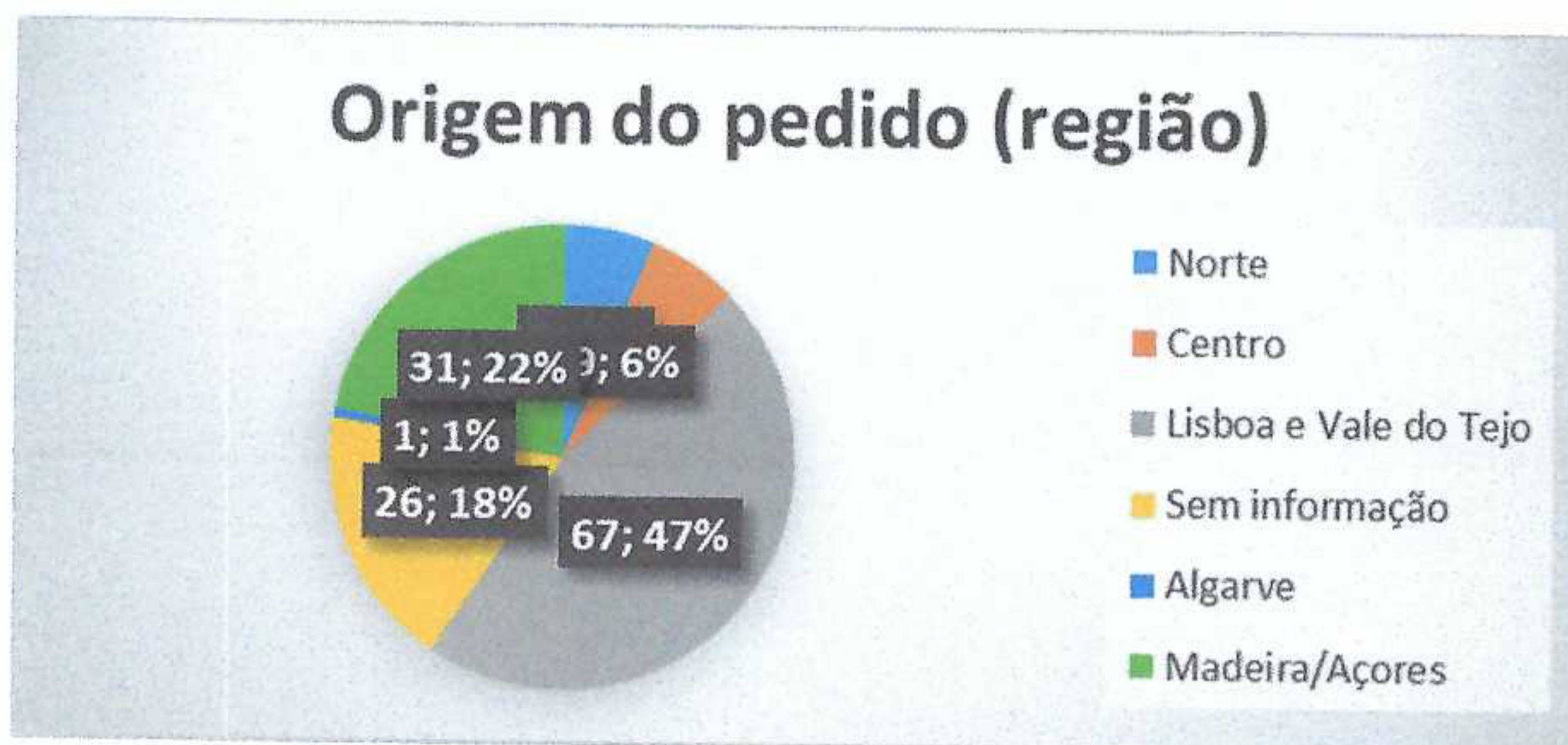
Na sequência da criação da linha de apoio SOS, tem sido possível dar uma resposta bem mais rápida aos pedidos de ajuda que nos são feitos. Com efeito, todas as pessoas têm sido contactadas por mail ou telefone, no próprio dia do pedido, tendo falado com a responsável da linha SOS, poucos dias depois. Os objetivos desta linha SOS e o tipo de ações que a PeR se propõe realizar face aos pedidos de ajuda, consiste fundamentalmente em: (1) ouvir as preocupações dos familiares ou profissionais; (2) prestar informações e orientações de acordo com as necessidades; (3) estabelecer contatos com diferentes entidades e/ou promover que os próprios o façam; e (4) proporcionar contatos com outros pais ligados à PeR (Pais Prestadores de Ajuda - PPA).

No ano de 2023 houve 91 pedidos atendidos no âmbito da linha SOS Nacional, 22 atendidos pelo nosso Núcleo Margem Sul e 30 atendidos pela linha SOS do Funchal. Todos estes pedidos foram codificados no âmbito da linha SOS, pelo que os gráficos que se seguem referem-se à totalidade de 143 casos.

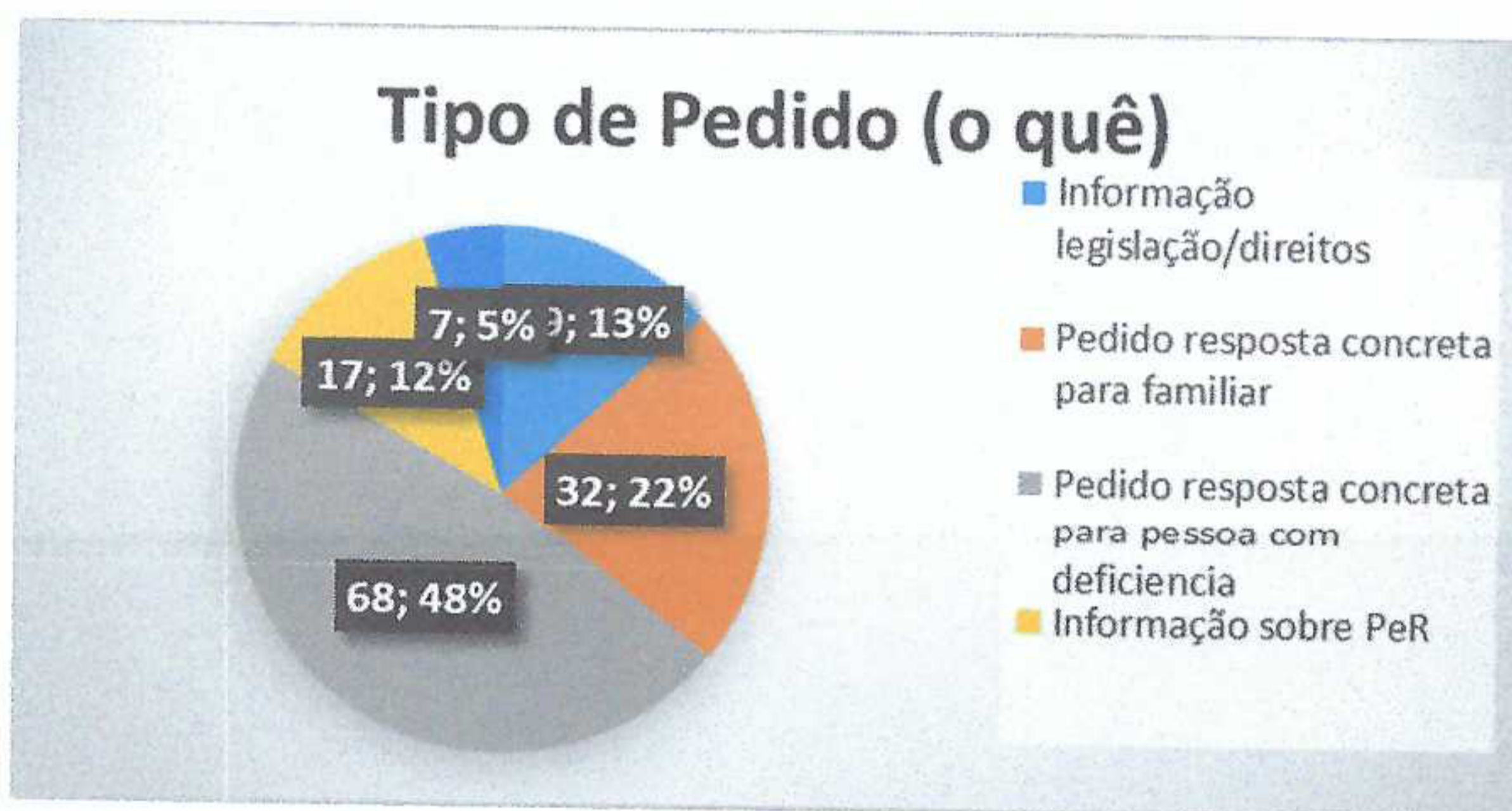
Embora conscientes de que não nos é possível, na maior parte das situações, solucionar o problema apresentado, conseguimos, ainda assim, ouvir a família ou o profissional que nos pede ajuda e orientar a situação para quem a possa resolver, de acordo com o pedido. Consideramos que a criação desta linha SOS foi um passo significativo para cumprir a missão principal da PeR. Vejamos com maior detalhe o tipo de situações que recorre à ajuda da Pais em Rede.

A totalidade dos pedidos de ajuda chegou à PeR via email, o que pode ser explicado pelo fato de termos essa informação disponível no nosso site. Assim, mesmo às pessoas que nos contactam por telemóvel, é dito para enviarem um mail para que o registo do pedido seja imediato.

Relativamente à origem geográfica dos pedidos de ajuda, tal como se pode ver no gráfico seguinte, a maioria foi proveniente da região de Lisboa e Vale do Tejo, cerca de 47%, havendo apenas 6% dos pedidos da região Norte e a mesma percentagem da região Centro. Não houve qualquer pedido de Região do Alentejo e apenas 1 pedido da região do Algarve. Este ano, pela primeira vez, contabilizamos (22%) de pedidos da Madeira/Açores. No entanto, temos ainda 18% de pedidos sem informação da região de origem.

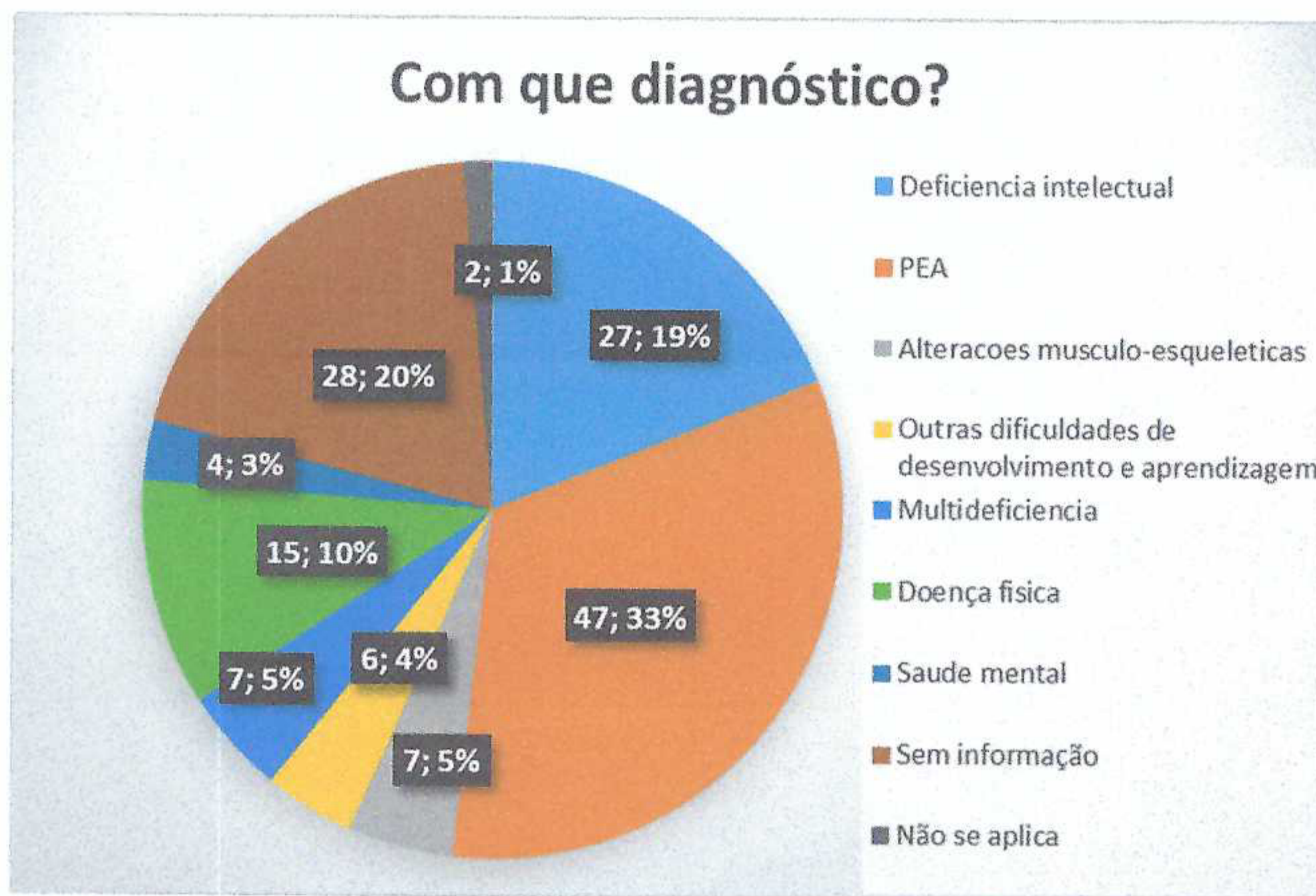


A grande maioria dos pedidos de ajuda foi efetuado pela mãe/pai da criança ou jovem (73%) referindo-se, a pedidos específicos para a Pessoa com deficiência (48%), a pedidos de resposta concreta para um familiar (22%), seguindo-se pedidos de informação relacionados com legislação ou direitos (13%) e 12% informação sobre a própria Associação. Não temos informação sobre 7 situações, correspondente a 5% dos pedidos.



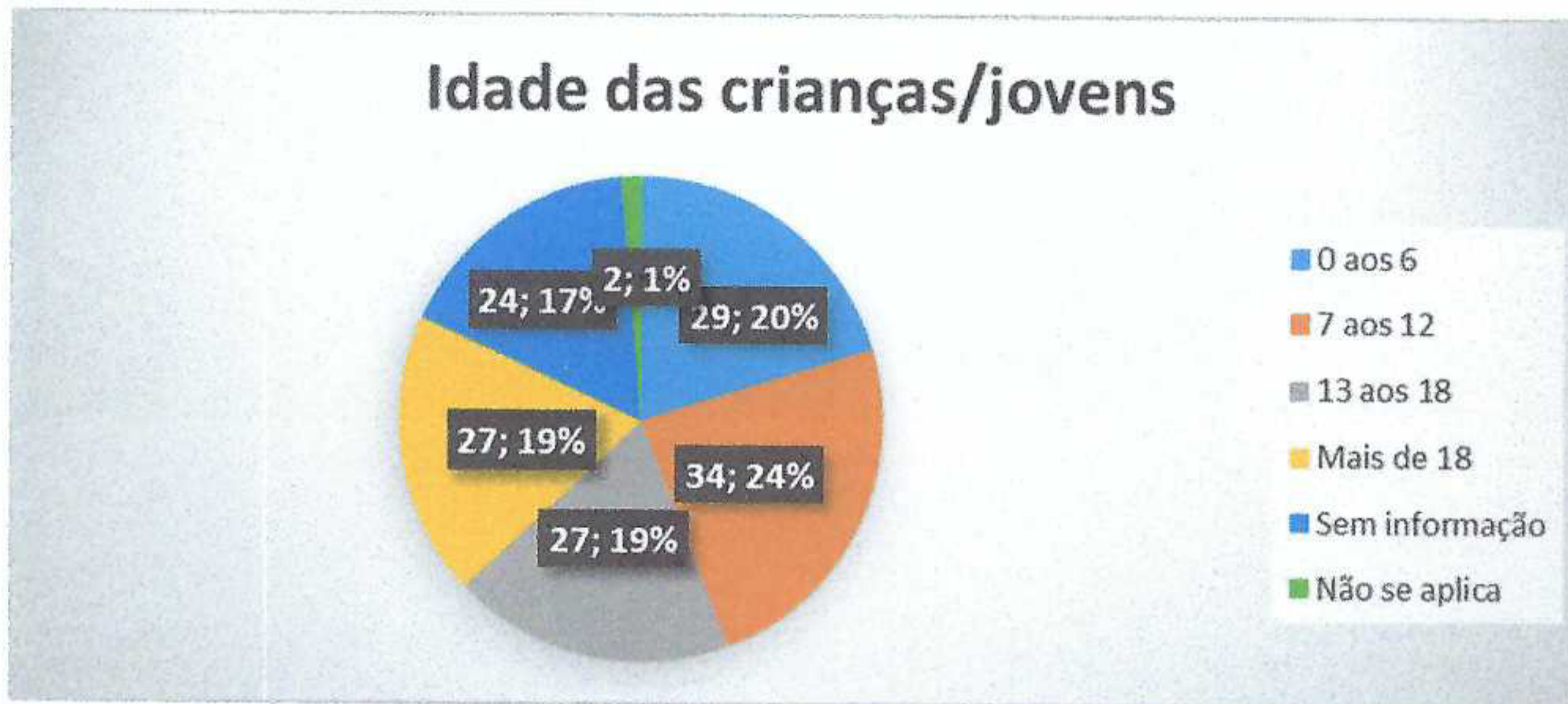
Quanto ao diagnóstico associado ao pedido, 33% foram para crianças/jovens com Perturbações do Espectro do Autismo, 19% para crianças/jovens com deficiência intelectual, 7% para crianças/jovens com multideficiência, 5% para crianças/jovens com alterações músculo-esqueléticas, 4% para crianças/jovens com outras dificuldades de desenvolvimento ou aprendizagem e uma percentagem inferior a 4% para crianças/jovens com doença física ou com problemas de saúde mental. Houve, ainda,

20% para as quais não foi possível obter informação sobre o diagnóstico e 2 casos em que não se aplica a questão do diagnóstico, já que foram profissionais que nos contataram para obter informações sobre a Associação. Embora devamos mencionar o facto de que estes são os diagnósticos referidos pelas famílias, podendo, assim, não corresponder a realidade nosológica, salienta-se a elevada percentagem de diagnósticos de Perturbação do espectro do autismo,

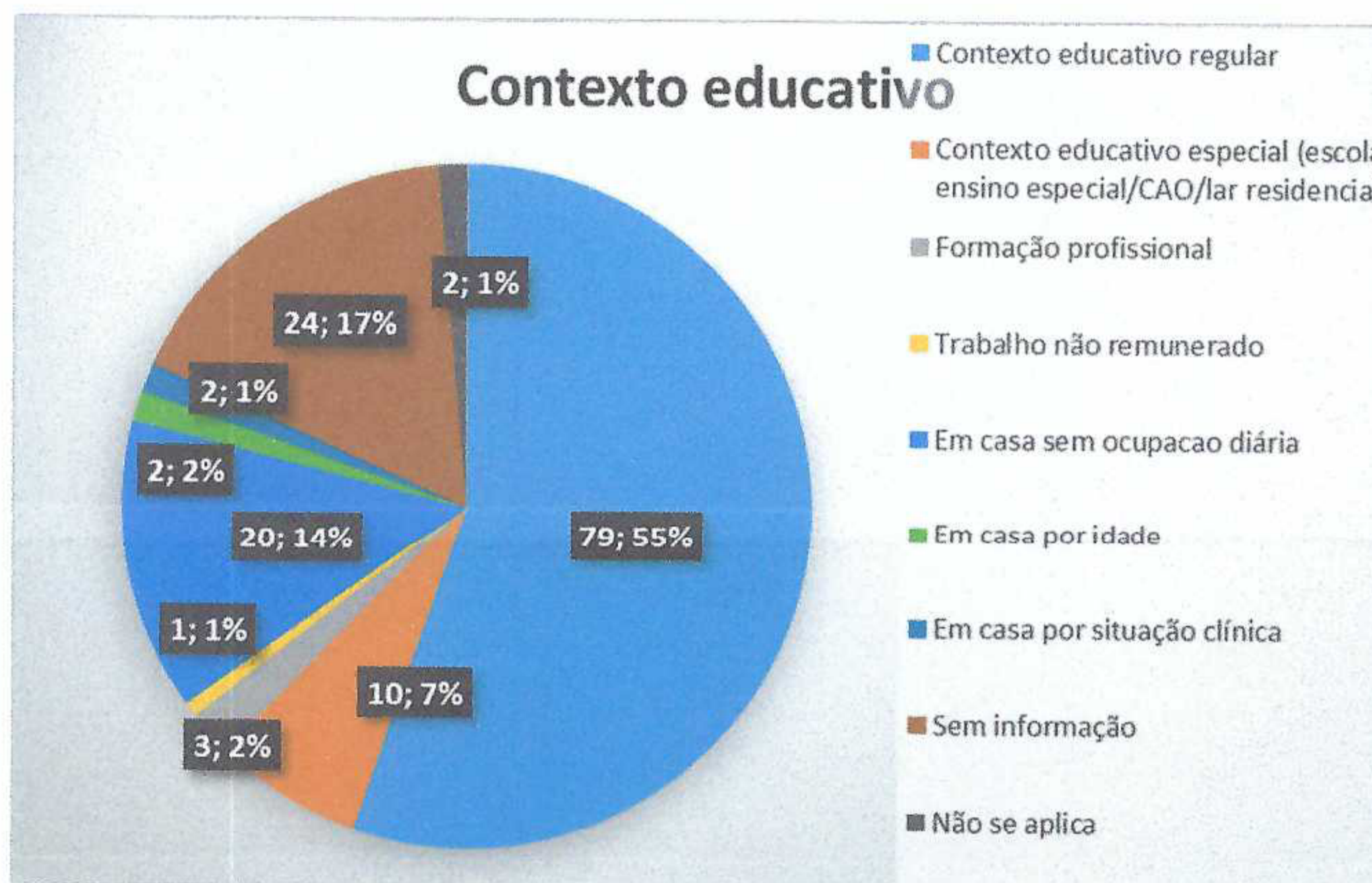


A maior parte dos pedidos foi feito para crianças dos 7 aos 12 anos (24%) - sendo este um dado bem diferente do que ocorria nos anos anteriores - seguindo-se as crianças dos 0 aos 6 anos (20%) e, com a mesma percentagem, o grupo dos 13 aos 18 anos e os maiores de 18 anos (19%). De notar que houve ainda 17% dos pedidos, sobre os quais não foi possível obter informação relativamente à idade da criança/jovem.

[Handwritten signature]
Lil



Apesar de cerca de 55% das crianças/jovens estarem inseridas em contexto educativo regular, constatamos que, entre os pedidos, há ainda 14% estão em casa sem ocupação diária (apesar de terem idade para frequentar um contexto educativo ou ocupacional), e 7% de crianças/jovens que estão em contexto especializado. Houve 17% dos casos sobre os quais não foi possível obter essa informação.



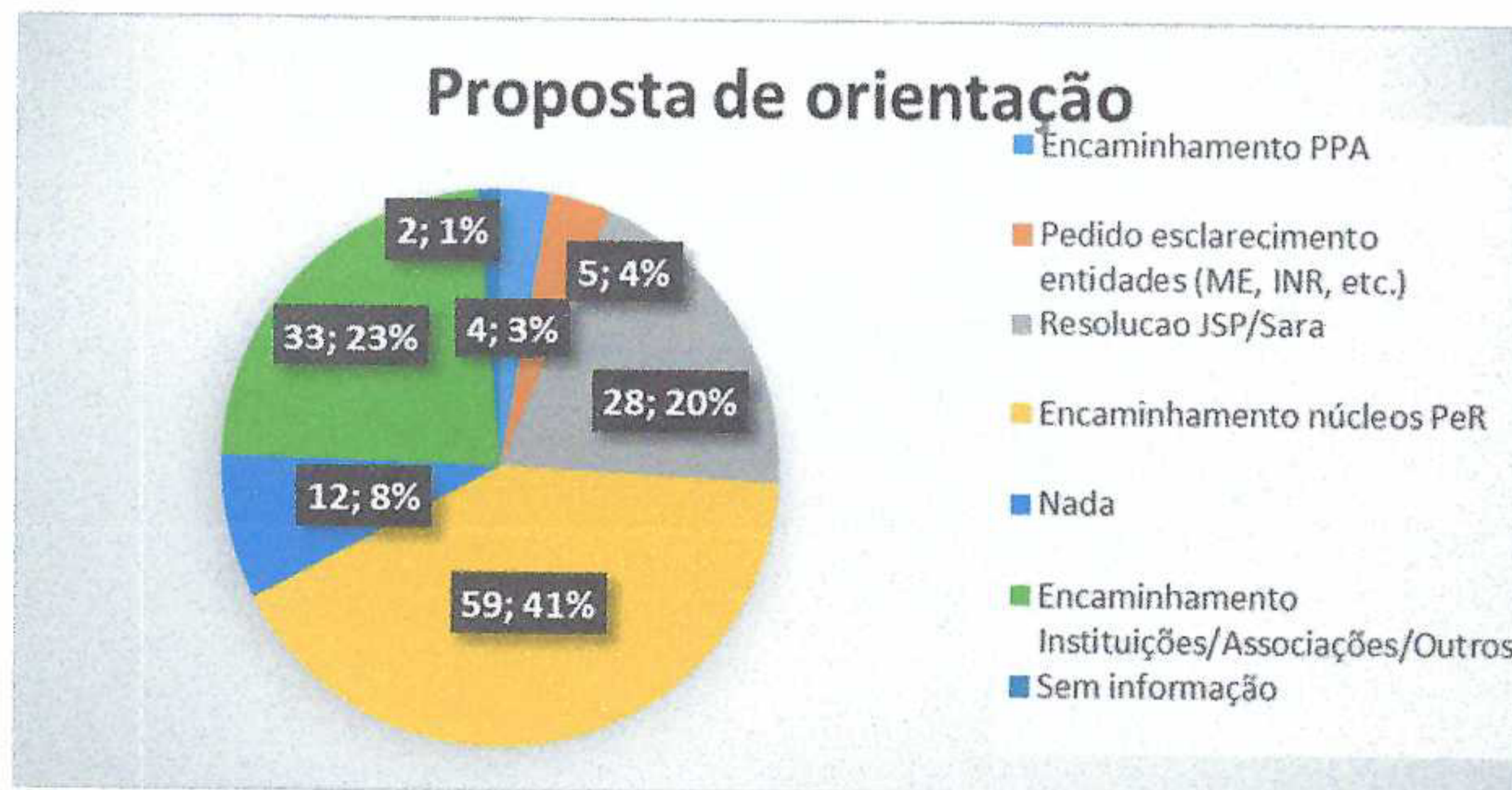
Como se pode verificar nos gráficos seguintes, 83% dos pedidos de ajuda foram “resolvidos” (receberam as informações e orientações necessárias) no âmbito da Linha SOS, pela Psicóloga, a qual conta com a supervisão da Direção da PeR, no sentido da maior adequação das respostas.

A menção “resolução” pode prestar-se a confusões já que, estamos conscientes

que a Pais em Rede não consegue suprir a falta de equipamentos para os jovens que saem da escolaridade obrigatória, sendo esta uma grande preocupação das famílias. Também a elevada percentagem de famílias de crianças dentro da escolaridade obrigatória leva a pensar que a escola inclusiva está, ainda, longe de ser uma realidade, sendo uma vez mais uma área à qual a PeR não consegue dar uma resposta cabal.

Houve ainda cerca de 41% dos pedidos que foram por nós orientados para diversos núcleos/projetos da Pais em Rede. Esta percentagem foi obtida, sobretudo, nos pedidos da Madeira, já que foi em 2023 que começou, nessa região, o projeto Oficinas de Partilha e Capacitação a que muitas mães, que pediram ajuda, aderiram.

De notar que há uma percentagem ainda significativa de pedidos que não têm continuidade porque embora tenha havido um contacto, não se consegue que essa pessoa atenda os telefonemas da Pais em Rede. Este facto ocorreu também nos anos anteriores.



Porque necessitávamos de saber que tipo de respostas a linha SOS está a dar a quem nos procura, iniciámos, em 2023 e, pela 1ª vez, uma avaliação junto das famílias que nos tinham contactado nos dois anos anteriores, para avaliação a sua satisfação com a nossa resposta. Uma Assistente Social já reformada, que tinha trabalhado num serviço que atendia crianças com deficiência, tendo por isso a sensibilidade necessária para falar com as famílias que nos pedem ajuda, aceitou ser voluntária e ser ela a contactar todas as pessoas com quem tínhamos falado nos anos de 2021 e 2022. Os telefonemas foram efetuados entre fevereiro e março de 2023.

Todas as famílias foram avisadas, por nós, do seu posterior contato para este

efeito.

São esses os dados que apresentamos seguidamente.

As perguntas que fizemos foram:

- I. Considera que a PeR procurou compreender a situação?
- II. Considera que a PeR fez o que estava ao seu alcance para a resolução da situação?
- III. A situação ficou resolvida?
- IV. Se não conseguiu resolver a situação, quem considera que é o principal responsável?

No ano de 2021, tínhamos registado 71 pedidos de ajuda. No entanto, desses casos houve 10 casos (15%) que nunca devolveram a chamada feita pela Psicóloga da linha de apoio, na sequência do seu pedido, pelo que não foram enviados para avaliação. Houve ainda outros 5 casos que só foram enviados para registo pelo que também não foram sinalizados para avaliação. Dos 56 (78,8%) que foram contactados, apenas obtivemos resposta de 38 (67,8% dos contactados).

À pergunta I, apenas 1 pessoa respondeu negativamente. Das respostas positivas destacamos algumas frases de satisfação. "*Muito diligentes*", "*Foi fundamental*", "*Muito grata!!! Foram os únicos a ouvir, a ajudar e a orientar*".

À pergunta II, apenas 5 casos responderam negativamente, pelo que a percentagem de satisfação continua a ser superior a 80%.

Tal como prevíamos, a resolução da situação, implícita na pergunta III, teve respostas menos positivas: apenas 42% dos inquiridos nos responderam afirmativamente e 17 casos responderam que a situação não estava resolvida.

A análise das respostas dadas leva-nos a equacionar se esta é a forma mais correta de avaliar a resposta que a PeR dá a quem recorre à Associação. De facto, como acima já referimos, a PeR não tem capacidade de resolver qualquer situação. Pode, apenas, fazer contatos e pressionar no sentido da legislação ser cumprida. Os pais contactados, de certa forma entenderam isso já que a esmagadora maioria refere que a culpa é do Estado (e.g. não haver vagas em Lar), da Sociedade (e.g. a sociedade está mal informada e pouco sensibilizada para estas situações, falta muita informação).

Apenas 2 casos dos 35 que responderam à 4ª pergunta fazem uma avaliação negativa da PeR, referindo que (1) "*A PeR tem muito caminho para andar. Falta-lhes*

muita pesquisa. Ela como mãe conseguiu mais do que a PeR"; (2) "Não resolveu pela PeR mas como mãe".

Foi possível analisar, ainda, o tipo de encaminhamentos e contatos feitos pela PeR, sendo, a nível público, os mais frequentes, a Secretária de Estado para a Inclusão; a Direção Geral de Educação e Direção Geral dos Estabelecimentos Escolares, o Instituto de Emprego e Formação Profissional, a Autoridade para as Condições de Trabalho. Alguns pedidos de ajuda foram orientados para Núcleos da Pais em Rede (4), bem como para o Projeto Sintra Inclui (4 casos) e alguns casos foram apoiados por elementos da Direção (2) ou por Pais Prestadores de Ajuda

No ano de 2022 registamos 105 pedidos de ajuda. Desses casos houve 19 casos (18%) que nunca devolveram a chamada feita pela Psicóloga da linha de apoio, na sequência do seu pedido, pelo que não foram enviados para avaliação. Houve ainda 5 casos que já tinham pedido ajuda no ano anterior, pelo que não foram novamente contactados.

Assim, apenas foram realizadas 53 entrevistas, o que corresponde apenas a 52% dos 105 casos contabilizados.

Relativamente à questão 1, tivemos 47 respostas positivas, correspondendo a 88,68% dos casos avaliados.

Na questão 2, houve 6 pessoas que responderam que a PeR não fez nada, outras 3 que consideram que poderia ter feito mais, e ainda outras 6 que não sabem responder à questão. Assim, dos 53 casos analisados, temos 26,3% de respostas negativas e 73,7% de respostas positivas.

À questão 3, temos 37,7% (20 casos) que disseram que a situação ficou resolvida, 60,39% (32 casos) que referem não estar resolvido, havendo ainda 1 caso que não soube responder.

Finalmente, das 36 pessoas que responderam à questão 4, há 3 pessoas que "culpam" a PeR (1 delas refere explicitamente o CAVI), referindo que falta muita informação aos pais e que a própria Segurança Social não a dá. Todas as outras referem, tal como os casos de 2021, que o Estado não cria as condições para o devido apoio às pessoas com deficiência, mencionando explicitamente o Ministério da Educação.

Quanto ao tipo de encaminhamentos e contatos feitos pela PeR, tal como no ano anterior, houve diligências feitas junto de diversos organismos públicos (e.g. ACT; Balcão

da Inclusão; SNIPI) e IPSS (Associação Cuidador Informal; VilacomVida; APSA Projeto Cuidar de quem Cuida e Projeto Incluir da Jerónimo Martins; CERCIAMA e Instituições com Unidades Residenciais).

Quanto às respostas internas, tivemos encaminhamentos para o Núcleo da Margem Sul, Sintra Incluir e CAVI, bem como orientação para inscrição nas Oficinas de Pais (6 casos, mas nenhuma inscrição), tendo havido ainda 3 casos que foram apoiados no âmbito dos PPA e Direção da PeR.

A Psicóloga que atende os pedidos de ajuda refere que, em quase todos os casos, sente que deu apoio informativo, mas também emocional a todas as pessoas que contactou.

Assim, terminamos 2023 com um total acumulado de 657 pedidos de apoio/informação aos quais demos a resposta possível.

No que se refere às **Oficinas de Pais**, que tem sido fundamental na capacitação dos pais, em 2023 apenas foram realizadas 2 Oficinas de Partilha e Capacitação na Região Autónoma da Madeira, cujos dados constam da parte do relatório dedicada ao Funchal. A dificuldade da Direção Nacional e dos diferentes Núcleos em captar pais para as Oficinas é uma questão que nos inquieta, já que este é um projeto único da nossa Associação e que contribuiu, em muito, para a dinamização da PeR. Esta questão tem de ser debatida na próxima Assembleia de Representantes.

O **Núcleo da Margem Sul** continuou a dinamizar o Projeto Mão Amiga, no Hospital Garcia de Orta e iniciou contactos para a replicação do Projeto no Hospital Nossa Senhora do Rosário, no Barreiro. Este projeto envolveu o gabinete de comunicação do HGO para otimizar a comunicação. Foi, também, - divulgado o Projeto “Vamos conversar” no Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva, através da Enfermeira de Apoio.

Enquanto na área A deste eixo estratégico 1, que temos vindo a referir neste relatório, o alvo das ações envolve diretamente as famílias de pessoas com deficiência, as iniciativas previstas na Área B dirigem-se a profissionais e elementos da Comunidade. Têm como principais objetivos a sensibilização, informação e apoio para o seu papel na capacitação, autonomia e qualidade de vida de famílias e das Pessoas com Deficiência/Incapacidade.

Na sua qualidade de ONG representativa das Pessoas com Deficiência, importa assinalar a ação desenvolvida pela PER junto de entidades responsáveis, no sentido de promover a inclusão social, a garantia dos direitos e qualidade de vida das Pessoas com Deficiência.

A PeR continua a integrar o Conselho Consultivo do Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (ODDH). No ano de 2023 estivemos presentes em 2 reuniões. Continuámos a elaborar exposições dirigidas a diversas entidades públicas, nomeadamente a propósito dos atrasos nas Juntas médicas e subsequente atribuição do Atestado Médico de Incapacidade Multiuso. No ano de 2023, estas exposições foram, sobretudo, feitas na sequência dos pedidos de ajuda pela linha SOS.

A Missão da Pais em Rede é concretizada através dos diferentes Núcleos criados em diferentes pontos do país. Assim, vamos agora elencar as iniciativas mais significativas no decorrer do ano de 2023.

No âmbito do projeto Semente, do **Núcleo do Fundão**, foram efetuados, em 2023, 3 encontros presenciais, destinados a todas as Assistentes Operacionais, profissionais e famílias dos Agrupamentos de Escolas do Concelho do Fundão. Estiveram presentes, em cada encontro, cerca de 60 pessoas. Este é um projeto que decorre já há 5 anos e que será, brevemente, expandido para outros núcleos e Concelhos. No ano de 2023 foi editado o 4º Caderno Semente.

O **Núcleo de Lisboa** participou em reuniões no grupo de formação da na Junta de Freguesia de Belém, sub-grupo Formação da Comissão Social de freguesia. No entanto, este grupo de trabalho não tem tido iniciativas significativas.

No **Núcleo da Margem Sul**, partindo do projeto do Semente, pensado e implementado pelo Núcleo do Fundão, iniciou-se um novo projeto - Formar para Incluir – que teve, em 2023, a sua primeira edição e foi financiado pela Iniciativa Social Descentralizada do Banco BPI, em parceria com Universidade Sénior de Almada (USALMA). Este projeto tem um carácter formativo direcionado a educadores, professores, assistentes operacionais e pais, com módulos temáticos previamente definidos.

As sessões contaram com 23 participantes e decorreram nos dias:

- 6, 13, 20 e 27 de maio;
- 3 e 17 de junho

A formação foi certificada pela AlmadaForma.

Após finalizado o primeiro Plano formativo, a Coordenação do Núcleo da Margem Sul decidiu dar continuidade ao Projeto e começar a 2ª edição do Formar para Incluir. O montante recebido pelo banco BPI foi suficiente para duas edições.

O Núcleo da Margem Sul, realizou, ainda, quatro eventos no âmbito do projeto "Vamos Conversar" no ano de 2023, todos com participação presencial e remota.

Na sessão de 11 de março, *Tenho desejos!* - *A sexualidade dos nossos filhos*, foi convidado foi o Psicólogo Pedro Galveias, da CERCIAG, co-autor do livro "O sexo dos anjos ou os anjos sem sexo?". A sessão contou com 36 participantes.

A 3 de junho, para a sessão *Sim, somos irmãos!* - *o que sentem e pensam os irmãos dos nossos filhos*, as convidadas foram a Madalena Parrinha, irmã do Kiko e a Sofia Marques, irmã da Joana. Houve interação com os participantes que quiseram participar. Participaram na sessão 37 pessoas.



Para a sessão de 21 de outubro, foi convidada Ana Rita Pires, Psicóloga do projeto "Há margem" da CMAmada, para moderar o tema *Sinto-me só - os desafios de educar o meu filho atípico*. A sessão contou com 24 participantes.

Na última sessão do ano, a 7 de dezembro, sob o tema *Tenho alunos "especiais" - os desafios dos educadores e professores*, a convidada foi a Professora Maria Violante, Agrupamento de Escolas Dr. António Augusto Louro, a Professora Luísa Cardoso, da Cercisa, a professora Ana Catarina Santos, Agrupamento de Escola Carlos Gargaté e, a Professora Carla Alves, Agrupamento de Escola Ruy Luis Gomes. Na sessão participaram 28 pessoas.

O projeto **Sintra Incluir** + realizou, individualmente, sessões de apoio/orientação/esclarecimento, com as 58 famílias que acompanha.

Também o CAVI Pais em Rede de Braga assegurou a formação de Assistentes Pessoais e outros profissionais, como se poderá ver mais à frente neste relatório.

Na **Área C** do Eixo estratégico I o nosso alvo das ações é a própria comunidade, daí que as atividades planeadas tenham, sobretudo, um caráter de divulgação dos nossos projetos e/ou participação mais ativa da PeR em projetos de outras Instituições que tenham os mesmos objetivos.

Em janeiro participámos no último *“multiplier event”* do Projeto Erasmus mais. Decorreu no ISPA - Instituto Universitário e, nesse âmbito, houve a reunião de trabalho e, no dia seguinte, um evento aberto à participação da comunidade



Como já vem sendo habitual, em 29 de novembro de 2023, fomos convidados a participar numa aula para alunos do 1º ano do curso de Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa onde, este ano, se deu ênfase aos projetos Sintra Inclui + e CAVI. Só a presidente da PeR esteve presente, mas foi possível apresentar pequenos vídeos que pensamos terem tido bastante impacto junto dos alunos.

O **Núcleo de Mangualde** foi convidado pela autarquia a ministrar formação especializada para os Assistentes Operacionais e a participar na celebração do Dia Mundial da Criança, dinamizada pela Câmara Municipal de Mangualde.



O **Núcleo de Aveiro** voltou a ser convidado para participar pelo segundo ano consecutivo, a participar na *FNAC Talks*, sobre os temas: “Uma Conversa sobre a Educação”; “Dignidade das Pessoas com (In)Capacidades na voz de quem tem (In)Capacidades”.

Para o alargamento da área de atuação até ao Seixal, o Núcleo da **Margem Sul** contactou 7 escolas com reuniões presenciais e abordou mais 8 com distribuição de folhetos do Núcleo da Margem Sul.

Para além deste convite, o Núcleo de Aveiro, em parceria com a OMA (Oficina de Música de Aveiro) e com a FNAC, desenvolveu um Projeto *Musigual*, que culminou na apresentação do espetáculo *A Sereia e o Marinheiro*.



Em dezembro, a Presidente e a Vice-Presidente da Direção Nacional participaram numa reunião com Pais de Instituições de Odivelas, a convite da Câmara Municipal de Odivelas.

Finalmente, no que respeita às atividades específicas com jovens e adultos com deficiência, previstas na **Área D** do Eixo 1, destacamos, em primeiro lugar, as que foram implementadas no âmbito de projetos com financiamento externo, em Aveiro, Beira Dão e Grândola.

Entre janeiro e dezembro de 2023, o **Núcleo de Aveiro** dinamizou um projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projeto pelo INR, I.P., denominado Gabinete para a Inclusão e Empregabilidade – Portas para o Futuro. Este projeto, continuação do projeto desenvolvido no ano anterior, tentou colmatar as necessidades encontradas no Diagnóstico Social (inclusão e capacitação das pessoas com deficiências) e baseou a sua atuação na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Tendo esta linha orientadora, o projeto incluiu 25 jovens/adultos com deficiência, dos quais, 18 tiveram experiências socioprofissionais, em diversos locais. A título de exemplo, mencionamos o Hospital de Aveiro, através de uma medida do IEFP; algumas pastelarias, um cabeleireiro, uma empresa de jardinagem, entre outros locais.

A parceria do Núcleo de Aveiro com a Universidade de Aveiro, no âmbito do projeto ERASMUS + *HiLives*, permitiu a consolidação da implementação das atividades e conclusão do projeto. Foi feita a divulgação da plataforma digital pelo público-alvo. Em Aveiro também se deu início ao projeto **INCLUA** - Programa de Inclusão de Estudantes com Dificuldade Intelectuais e de Desenvolvimento no Ensino Superior.

Para além dos projetos mencionados, o Núcleo de Aveiro, à semelhança de outros Núcleos, tem projetos internos, que visam a capacitação dos jovens e adultos com deficiência. São exemplos disso os Projetos Capacitação Digital de Adultos e Horta Biológica, este último visando a criação de emprego próprio, formação para a empregabilidade e envolvimento na comunidade.



Outro projeto com grande impacto no Núcleo, é o da sensibilização, junto da comunidade, da realidade da pessoa com deficiências e/ou incapacidade. Este projeto é dinamizado pela equipa constituída por jovens/adultos com deficiência do Núcleo (em 2022). Salientamos a ação de sensibilização, para o 8º ano, decorrida na Escola Júlio Dinis, em Ovar, com a participação da Escritora e Palestrante Ana Martins.

O **Núcleo de Beira-Dão** continuou a implementação do projeto “E depois dos 18?”, envolvendo dois jovens que já concluíram a escolaridade. Estes realizaram atividades socialmente úteis nas instalações do núcleo, em Carregal do Sal, no Parque Municipal Alzira Cláudio e numa quinta particular.

Nos meses de Verão, o **Núcleo de Beira Dão** implementou do projeto “Vamos de Férias”, cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projeto do INR, I.P e apoiado pelas câmaras municipais, envolvendo 22 crianças e jovens dos três concelhos de abrangência do núcleo, com e sem deficiência, de modo a promover uma maior inclusão social.



Os beneficiários participaram em ateliês artísticos e de culinária. Realizaram saídas à comunidade, destacando-se a visita a uma quinta e respetiva adega e ao canil municipal (Carregal do Sal). Com a colaboração da GNR e da Associação de Educação Física de Santa Comba Dão, os beneficiários dos três concelhos realizaram atividades relacionadas com a prevenção rodoviária, com recurso a karts e insufláveis, nas instalações emprestadas ao núcleo em Santa Comba Dão. Os beneficiários foram ainda às piscinas de Santa Comba Dão e Piscinas Municipais de Carregal do Sal, com o apoio da Associação de Educação Física de Santa Comba Dão e Câmara Municipal de Carregal do Sal, respetivamente.

Na Associação para o Progresso de Travanca de S. Tomé, as crianças e jovens prepararam uma festa para os avós. O projeto culminou com um Lanche/Convívio Solidário que envolveu as famílias e a comunidade, nas instalações do núcleo em Carregal do Sal. O lanche foi animado, com uma oficina de pintura em tecido, a qual foi muito participada pelas crianças presentes.



Com a verba proveniente do Orçamento Participativo, o Núcleo proporcionou sessões semanais de equitação terapêutica a 11 crianças e jovens de Carregal do Sal.

Salientamos, ainda, uma atividade desenvolvida em parceria com a APCV, onde os jovens de Carregal do Sal, interagiram com os utentes do Equipamento de Oliveira do Conde. O dinamizador da atividade foi um professor da ADEF - CCS: Associação de Desporto e Educação Física do Concelho de Carregal do Sal.

Ao longo dos meses de junho e agosto decorreu, como já vem sendo hábito, a Temporada de Férias de Verão, em **Braga**, tendo-se realizado atividades diversas (atividades culturais, atividades desportivas e radicais, idas à praia, à piscina e ao rio, jogos de tabuleiro e atividades de expressão artística).

Também no âmbito da Empregabilidade de Jovens/Adultos com Deficiência e Incapacidade, o **Núcleo de Braga** tem efetuado um trabalho fundamental na integração dos jovens em experiências socioprofissionais. Vários jovens do Núcleo encontram-se em estágio, e, também, 12 com contratos de trabalho. Destacamos os contratos de trabalho com empresas como o El Corte Inglés, várias lojas do grupo Inditex (Zara Home e Pepe Jeans, por exemplo), em escritórios de Advogados, em consultórios de Medicina Dentária e também no CAVI da Pais em Rede. Em relação aos locais de estágio referimos as Escolas e na Biblioteca Lúcio Craveiro da Silva.

Também no **Fundão**, a Câmara Municipal continuou o apoio ao projeto Sentires (Sala Sensorial), tendo destacado uma técnica para dinamizar essa sala, que assim pode servir diversos públicos da Comunidade. Financiou, também, obras de melhoramento do espaço.

Projeto
“Livros à Solta – Voar Sem Asas”



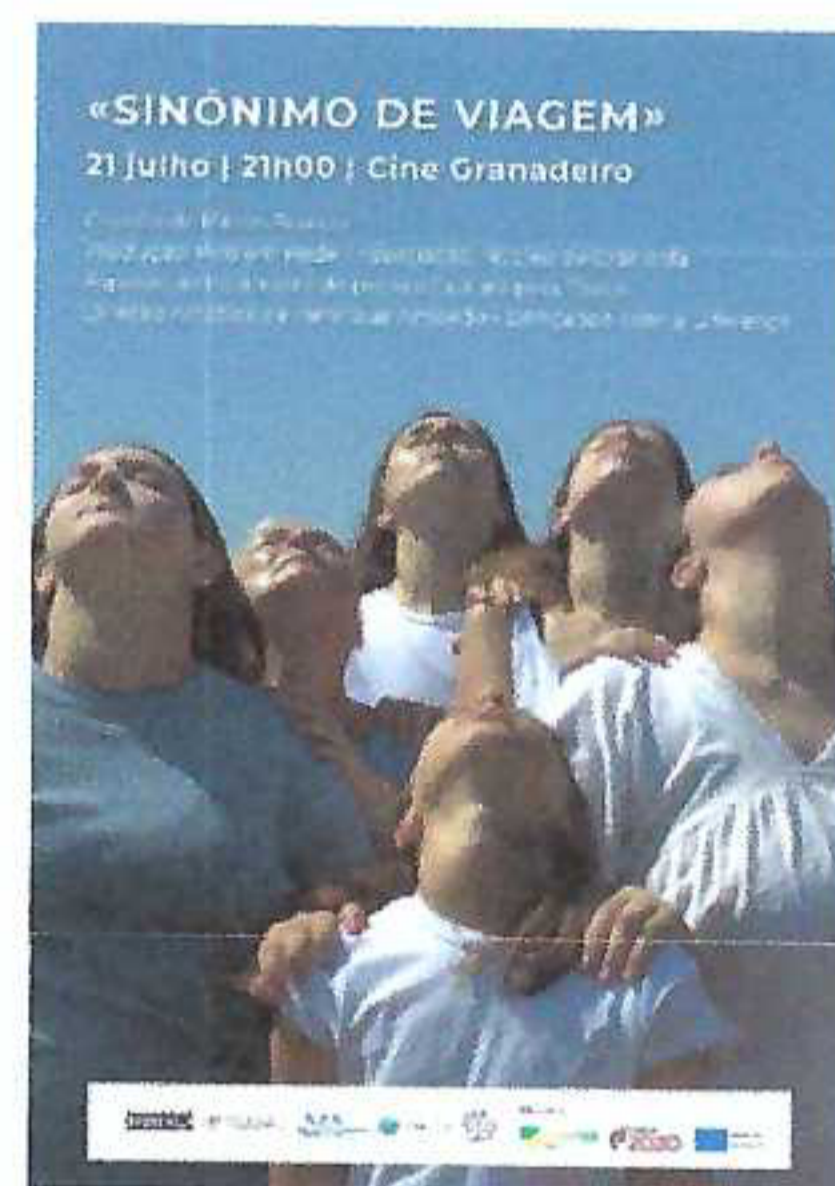
No ano de 2023 o Núcleo do Fundão deu início a dois novos projetos: Bibliotecas Inclusivas e Acessíveis “Livros à Solta: Voar sem Asas” e Gardunha Acessível. O primeiro projeto, como o nome indica, visa a construção de bibliotecas acessíveis e

inclusivas, na cidade do Fundão e Serra da Gardunha. Já o Gardunha Acessível teve como objetivo a aquisição de equipamentos para caminhadas inclusivas, mapeamento de rotas acessíveis e planeamento de uma caminhada inaugural – que ocorrerá no ano de 2024.

Em Grândola, o Programa de Férias Inclusivas “Abraç’Arte”, decorreu nas férias da Páscoa e contou com a participação de 31 crianças e jovens. De acordo com a filosofia da Pais em Rede que privilegia a Inclusão, o Núcleo apostou no apoio das crianças e jovens para que pudessem participar nas iniciativas organizadas pela comunidade.

Ainda em Grândola gostaríamos de destacar dois projetos, cofinanciado por Fundos Europeus: **Cultura para Todos**, projeto da Câmara Municipal de Grândola, que contrataram os serviços do Núcleo Pais em Rede para a dinamização de algumas atividades, e o projeto **Não Deixar Ninguém para Trás**, que tem como objetivos levar atividades lúdicas a todas as pessoas do concelho de Grândola e limítrofes.

No âmbito do projeto Cultura para Todos, salientamos a criação do Grupo de Dança Inclusivo, constituído por 18 pessoas, com e sem deficiência. Foram apresentados 4 Espetáculos “Sinónimo de Viagem”, criados por Milton Branco, da Companhia de Dança Dançando com a Diferença.

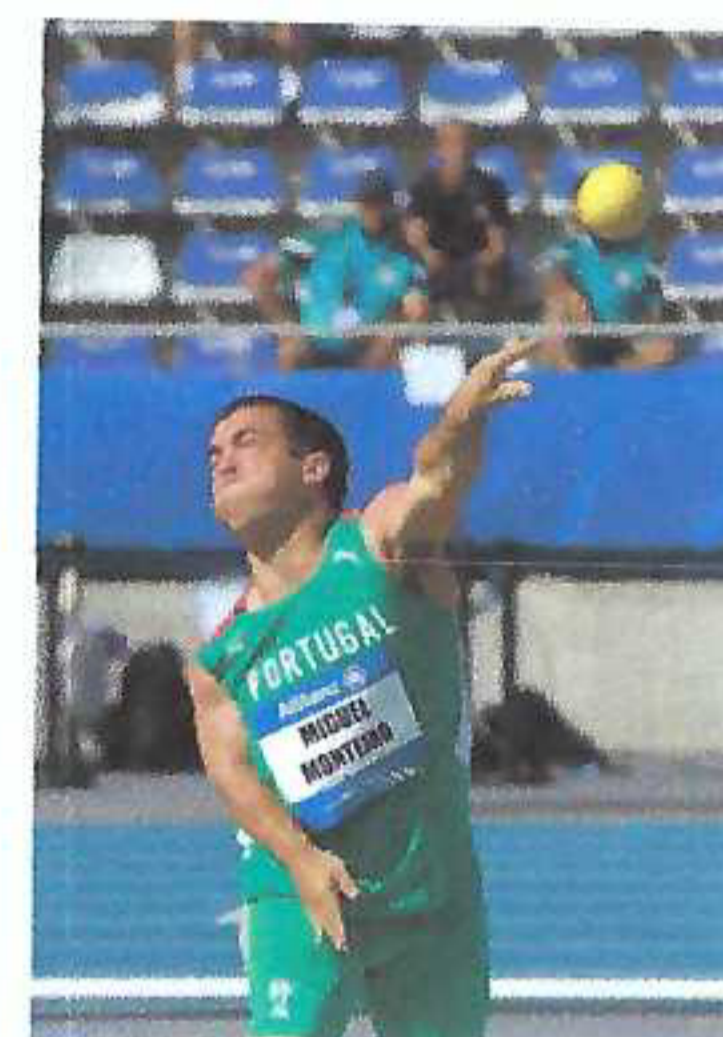


O projeto **Não Deixar Ninguém para Trás**, contou com 330 participantes, tendo desenvolvido, ao longo do ano, atividades em 7 áreas distintas: Yoga, Surf, Teatro, Bombos, Música, Passeio de Bicicleta e Artes Plásticas. Para a dinamização,

semanal, destas atividades contamos com a colaboração de 10 profissionais.

No âmbito das aulas de Música e Teatro, realizaram-se dois espetáculos: *Improviso* e *O Desconcerto*, respetivamente.

Em Mangualde, tal como nos últimos anos, a aposta é na inclusão dos jovens em todas as atividades da comunidade, em conjunto com outros jovens sem deficiência. Destacamos, no ano de 2023, a participação de 5 crianças com deficiência no ATL das férias de verão da Junta de Freguesia de Mangualde; a prática de Atletismo, na secção de Atletismo Adaptado no clube da Casa do Povo de Mangualde de 7 atletas – sendo um atleta paraolímpico, e a 4



atletas na prática de Karaté, fazendo 1 dos atletas parte da Seleção Nacional. Em ambas as modalidades as crianças e jovens com deficiência treinam com os restantes atletas, competindo na sua categoria específica adaptada a cada um. Também na Escola de Ciclismo Linces *Azuribike*, o Núcleo de Mangualde tem 1 atleta!

O Núcleo manteve, em colaboração com o Agrupamento de Escolas de Mangualde e ASSOL, o Projeto “Todos na Cozinha”, onde estiveram incluídos 5 os alunos do Agrupamento, elaborando receitas simples na cozinha da sede do núcleo PeR de Mangualde e participando como “serviço de catering” em algumas atividades e eventos.

Por fim, o **Núcleo de Mangualde** organizou ações para assistentes operacionais e para docentes:

- ✓ “Gestão de comportamentos em contexto escolar – o papel do assistente operacional” (3h) - 24 Participantes;
- ✓ “Uma Escola para Todos - O Papel do Assistente Operacional” (3h) - 20 Participantes;
- ✓ “A Inclusão passa por mim - o papel do assistente operacional: saber e boas práticas” (Curso de 20h) - 63 Participantes;
- ✓ “Escola para Todos – O Decreto-Lei n.º 54/2018 na Educação Pré-Escolar” (3h) – 10 Participantes;
- ✓ “Escola para Todos - O Decreto-Lei n.º 54/2018 na Educação Pré-Escolar – Construção de Documentos” (3h) - 10 Participantes;



Realizou-se, também, em parceria com a EDUFOR, um curso de formação para as Assistentes Operacionais do Concelho, com a duração de 20 horas, em que participaram 30 pessoas.

Outro aspeto positivo que nos parece importante realçar, é a contratação de 10 Assistentes Operacionais, por parte da Câmara Municipal de Mangualde, para dar resposta ao crescente número de crianças com necessidades de apoio especializado. A CMM pediu ajuda ao Núcleo para a admissão e formação deste pessoal não docente.

Ainda na **Área D** do Eixo I, salientamos, o fim do projeto **Sintra Inclui +** (em maio), que decorre desde 2015, e que esteve, desde novembro de 2020, financiado ao abrigo do Programa Parcerias para o Impacto, sendo a Câmara Municipal de Sintra o nosso Investidor Social.

O **Projeto Sintra Inclui +** tinha o seu financiamento garantido até dezembro de 2022, contudo foi feito um pedido de alargamento, e estendeu-se o projeto até maio de 2023. Após o seu fim, a Câmara Municipal de Sintra assegurou a continuidade do projeto durante, pelo menos, mais um ano – tendo a Direção Nacional iniciado esforços para um angariar um novo investidor social, de forma a garantir uma nova candidatura no ano de 2024.

Durante o ano 2023, que, para efeitos de relatório, acumula o ano letivo 22/23 e 23/24, na **Vertente Educação**, foram acompanhados 44 alunos (41 individualmente e 3 em contexto de grupo), alguns de continuidade, que frequentavam entre o 7 e o 12º ano de escolaridade. A vertente Educação contou com a parceria de 18 entidades, que receberam os jovens em 12 áreas distintas: Restauração, Cozinha, Educação, Indústria das Artes Gráficas, Bar Escolar, Papelaria, Saúde, Azulejaria, Saúde Animal, Música, Desporto e Mecânica.

À semelhança dos anos anteriores, o acompanhamento foi feito, em alguns casos, exclusivamente em contexto escolar, enquanto outros alunos beneficiaram de acompanhamentos em dois contextos - escolar e de estágio pré-profissional - numa ótica de complementaridade de intervenção, ao longo do ano letivo. Os alunos que beneficiaram de acompanhamento em contexto de estágio pré-profissional, tiveram,

também, acompanhamentos pontuais em contexto escolar, mesmo depois de terem iniciado o estágio, com o objetivo de trabalhar questões ligadas ao estágio (sejam competências socio emocionais ou técnicas) ou para preparar o percurso pós-escolar. Foram realizados **21 estágios**, sendo que, apenas 16, ocorreram na comunidade.

Conseguimos que estivessem envolvidos 5 Agrupamentos de Escola.

Já na **Vertente Comunidade**, o Sintra Incluir + apoiou um total de 30 jovens/adultos com deficiência, 17 do sexo masculino e 13 do sexo feminino, entre os 18 e os 44 anos de idade. Destes, 13 jovens/adultos estiveram enquadrados em estágios em diversas entidades e empresas e 7 em prospeção/avaliação. 10 jovens/adultos foram acompanhados em contexto laboral, sendo que 6 destes jovens renovaram o seu contrato de trabalho – estando, atualmente, efetivos. Existiu, ainda, a celebração de 1 contrato de trabalho. Sendo assim, acompanharam-se 10 pessoas em pós-contratação.

Para a realização dos estágios, em 2023, foram estabelecidos 13 protocolos.

No decorrer do ano de 2023, foram estabelecidas parcerias com 29 Entidades, 11 na vertente Comunidade e 18 na vertente Educação.

Ao longo do ano, os jovens acompanhados pelo Sintra Incluir + participaram em diversas iniciativas de âmbito formativo (aquisição de competências), de carácter lúdico e, também, de voluntariado. Destacamos, também, os 2 Encontros de Jovens, para promoção do alargamento do círculo de amigos e rede envolvente, com a participação de 9 jovens e os 11 jovens que participaram nos encontros promovidos pela Universidade de Lisboa.

Em 21 de abril, a coordenadora do Projeto e uma das técnicas realizou um workshop regional o convite da Seção Regional Sul da Ordem dos Psicólogos Portugueses - “Colorir sonhos para projetar o futuro: transição para a vida adulta de jovens com deficiência”, baseado na experiência do projeto Sintra Incluir + e na sua metodologia de Planeamento Centrado na Pessoa.



No dia 19 de maio, 3 técnicos do projeto deslocaram-se à ExpoSintra que decorreu na Terrugem, estando presentes várias empresas do concelho de Sintra, tendo divulgado o projeto e entregue *flyers* aos visitantes. A presença da Supervisora do Projeto e de elementos da Equipa Técnica foi fundamental para a sensibilização da comunidade para a empregabilidade das pessoas com deficiência.

Em 20 e 21 de junho, os técnicos do projeto participaram na 2ª aldeia da Inovação Social que decorreu em Mourão. O Sintra Incluir + recebeu, ao longo dos anos, variados elogios à forma como foi executando o projeto, tanto técnica como financeiramente.



O convite para estarmos presentes neste evento foi feito, diretamente, pela Dra. Vera Barracho, interlocutora do Portugal Inovação Social, na área metropolitana de Lisboa.

No dia 29 de novembro, numa reunião solicitada pela Vindas (<https://www.vindas.pt/>), os Técnicos do Sintra Incluir + fizeram a apresentação do Projeto. Nas palavras de Luzia Lima-Rodrigues, Diretora Executiva da Vindas, *"esta visita*



foi fundamental para o sucesso do Intercâmbio e o seu impacto fez-se notar nas discussões a seguir à visita e, sobretudo, nas conclusões da experiência. A vossa apresentação foi uma verdadeira inspiração para os presentes - decisores de políticas públicas para a Educação Inclusiva no Brasil."

Por último, referimos o **Centro de Apoio à Vida Independente – CAVI** – existente em Braga, em funcionamento desde 2019, que teve o seu fim como projeto piloto a 30 de junho de 2023. A 1 de julho começou a vigorar o Protocolo Inovador com a Segurança

Social, permitindo a continuação da prestação de serviços de apoio a pessoas com deficiência ou incapacidade, para que possam realizar atividades que não conseguem realizar sozinhas, de acordo com as suas necessidades, interesses e preferências. A cada Pessoa Assistida é atribuído um (ou mais) Assistente Pessoal, responsável pela prestação de Assistência.

No ano de 2023, a Direção da Pais em Rede tomou a decisão de não continuar com o projeto CAVI por considerar que este serviço não se enquadrava na sua Missão e por não conseguir fazer face às despesas que este acarreta e que põem em causa a viabilidade da Associação, tal como já foi referido na parte inicial deste relatório.

Esta decisão levou a que alguns elementos da Direção se deslocassem a Braga, em 5 de junho, para falar com a Equipa Técnica, com os Assistentes Pessoais (APs), e enviar uma carta a todas as PAs, para apresentar os motivos que levaram a Direção a tomar esta decisão. Tendo em consideração que o projeto piloto terminaria em finais de junho e que o futuro ainda se perspectivava incerto, comprometemo-nos que nenhuma pessoa assistida ficaria sem resposta e que, só depois de todos serem encaminhados, o CAVI Pais em Rede terminaria. Assim, a Direção da Pais em Rede, tomou a decisão de assinar o protocolo inovador com o Centro Regional de Segurança Social (CRSS) de Braga, em 21 de julho, com efeitos a partir do dia 1 de julho, dando início a um novo ciclo e aguardando, com expectativa, a saída da nova legislação.

Continuando a aguardar a nova legislação e perante a incerteza do que iria suceder, voltamos a Braga em 25 de setembro. Nesse dia reunimos, de novo, com a equipa técnica, as APs, mas também com as Pessoas Assistidas (PAs), esclarecendo o teor da carta enviada e, em 26 de setembro, reunimos com a equipa diretiva do CRSS de Braga e com algumas PAs que não tinham podido estar presentes na véspera.

Todas as pessoas com quem falámos elogiaram o trabalho realizado pela equipa técnica e pelos APs, mesmo em comparação com o trabalho desenvolvido por outros CAVI.

A saída de nova legislação sobre o MAVI foi aguardada ao longo de todo o ano de 2023, já que essa seria a data para finalizarmos este projeto no âmbito da Pais em Rede. A Portaria n.º 415/2023 acabou por ser publicada apenas dia 7 de dezembro, tendo havido apenas 1 dia para consulta pública, dada a situação de demissão do governo.

De março de 2023 a julho de 2023, a equipa técnica do CAVI Pais em Rede foi composta por 4 elementos, sendo a 4ª técnica admitida da área de Gestão. A mesma esteve em funções durante 3 meses. Permaneceu em CIT – Certificado de Incapacidade para o Trabalho - de junho até à denúncia do contrato de trabalho, com efeito a 31 de julho de 2023. Depois desta saída a equipa continuou, até 31 de dezembro de 2023, com 3 técnicas, sendo coordenada por uma socióloga e contando com 2 psicólogas (ambas ex-assistentes pessoais no projeto).

À data 31/12/2023, as 24 assistentes pessoais ao serviço a prestavam assistência pessoal a 42 destinatários dos Concelhos de Braga, Barcelos, Ponte Lima, Vila Nova Famalicão e Vila Verde.

Para além do cumprimento da sua principal Missão, reportada regularmente ao INR, durante o ano de 2023, o CAVI realizou algumas atividades que merecem destaque neste relatório:

- **5ª Edição da FIAP** - Formação Inicial de Assistentes Pessoais - FIAP, com a duração de 50 horas, realizada de 02 a 10 de fevereiro de 2023. Decorreu nas instalações do CAVI pais em Rede, em Este – São Mamede, Braga. Participaram 13 formandos. O volume de formação realizado foi de 650 horas.
- **5ª Edição da Formação Complementar para Assistentes Pessoais**, sobre “Conceitos, necessidades e práticas no âmbito da saúde: a Pessoa com Deficiência e Incapacidade”, com a duração de 25 horas, realizada de 11 a 24 de março de 2023. Decorreu nas instalações do CAVI Pais em Rede. Participaram 25 Assistentes Pessoais, sendo 23 internos e 2 externos.
- **Encontro Participativo e Inclusivo**, para celebração do 4º aniversário do CAVI Pais em Rede, sobre o tema “A Vida Independente na Pessoa com Deficiência”, realizado no dia 28 de abril de 2023, realizado entre as 09h00 e as 13h00, no Auditório Isidro Alves do Campus Camões da Universidade Católica Portuguesa (UCP) - Centro Regional de Braga. “Pensar a Vida Independente”, isto é, como ela é representada, facilitada e construída pelas Pessoas com Deficiência e Incapacidade, assim como pelas suas famílias e pela sociedade em geral foi o mote desta sessão. A abertura foi realizada pelo Diretor da Faculdade de Filosofia e Ciências Sociais da UCP Braga, José Martins Lopes. Posteriormente, foram abordadas as temáticas “Autodeterminação e Vida Independente: da teoria à prática”, pela Professora Luísa Martins Fernandes



da Universidade do Minho e "A tomada de decisão na Vida Independente: que respostas, que soluções?", pela Psicóloga e Pessoa Assistida, Paula Carvalho Miranda.

Esta celebração contou, ainda, com a presença da Secretária de Estado para a Inclusão, Ana Sofia Antunes; da Presidente da Pais em Rede – Associação, Prof. Júlia Serpa Pimentel (via *online*); do Assessor da Vereação da Educação, Inovação e Coesão Social da Câmara Municipal de Braga, Dr. João Medeiros; representante do Instituto da Segurança Social, centro Regional de Braga, Dra. Fátima Miguel, entre outros representantes de entidades e instituições que trabalham com a deficiência. O Encontro Participativo e Inclusivo foi aberto à comunidade em geral, mediante inscrição obrigatória gratuita. Foram realizados 4 grupos de trabalho e reflexão. Culminou com a síntese dos 4 professores da Universidade Católica, facilitadores dos grupos de trabalho. Contou com a presença de aproximadamente 90 participantes. O evento foi publicado no site da UCP e noticiado pela imprensa local: Diário do Minho.

- **Workshop Nutrição**, organizado pelo CAVI Pais em Rede tendo por objetivo a sensibilização e informação sobre a temática: "A importância da alimentação na toma da medicação", em colaboração com o Município de Braga, na pessoa da Dr^a Rita Pereira, Nutricionista. Foi realizado no dia 10 de maio, às 14h30, na sala de exposições da BLCS - Biblioteca Lúcio Craveiro da Silva. Após a exposição houve espaço à intervenção dos participantes, questões e esclarecimento, das mesmas. Teve a presença de público diverso, contando-se aproximadamente 45 participantes.
- **Ateliê Sacos de Cheiro Quinta Pedagógica**, realizado no dia 17 de maio de 2023, inserido no programa de atividades da quinta Pedagógica, Braga, com o objetivo de proporcionar às PA's uma oportunidade de participação em atividades inseridas na comunidade. Contou com 19 participantes, entre AP's e PA's.
- **Formação para AP's**, sobre o tema: "O Registo como ferramenta de desenvolvimento e credibilização profissional", com a duração de 15 horas, dirigida aos AP's do CAVI Pais em Rede. Decorreu nos dias 29 e 30 de novembro, 5 e 6 de dezembro de 2023, da parte de tarde. Os Objetivos assentaram em reconhecer a importância do registo documental como ferramenta de desenvolvimento e credibilização profissional e identificar as vantagens de um registo documental correto com recurso aos meios digitais abordados. Participaram 23 AP's.
- **Exposição de pintura "AUTISTIC OR ARTISTIC?"** inserido no programa de atividades da Semana Incluir + 2023, da Biblioteca Lúcio Craveiro da Silva, de 29 de novembro a 10 de dezembro de 2023. Foram apresentados quadro pintados pela PA do CAVI Pais em Rede, Pedro Oliveira, pessoa com Perturbação do Espectro do Autismo, apoiado pela AP Marta Fernandes. Com esta exposição foi possível divulgação do trabalho da PA Pedro Oliveira até então em anonimato;

possibilitou a exposição em novos espaços, sendo convidado a realizar nova exposição na Casa do Professor, em Braga; e permitiu também a venda de quadros, constituindo, assim, grande um estímulo para o jovem Pedro Oliveira.

- **Workshop de Natal Sustentável** - Faça você mesmo: inserido no programa de atividades da 8ª edição da Semana Incluir + 2023, da Biblioteca Lúcio Craveiro da Silva. Assentou na realização de Centros de mesa de Natal, com matérias reutilizadas, processo de confecção de uma vela e aplicação de técnicas de *origami* para a elaboração de flores. Foi orientado e dinamizado pela PA do CAVI Pais em Rede, Diana Moreira, realizado no dia 30 de novembro de 2023, na partilha de competências e habilidades do CAVI Pais em Rede. Dirigido ao público com deficiências e incapacidade e público geral. Contou com 30 participantes.



- **Almoço Convívio - CAVI Pais em Rede**, realizado no dia 15 de dezembro de 2023, na cooperativa João Paulo II, em Braga, com objetivo de reunir AP's, PA's e famílias, num convívio alusivo à época natalícia. Foi lançado um desafio aos participantes, para dinamização e enriquecimento do momento: construção de um enfeite de Natal com uma mensagem, para adornar a árvore de Natal do CAVI Pais em Rede. Contou com 46 presenças.

EIXO ESTRATÉGICO II - PROMOVER MAIOR RECONHECIMENTO PÚBLICO E RESPONSABILIDADE SOCIAL DA PAIS EM REDE

Os objetivos deste eixo estratégico remetem para a comunicação para o exterior, de modo que mais pessoas conheçam a PeR e os seus objetivos e projetos.

Em algumas das atividades que iremos agora elencar, é evidente que houve participação dos jovens na sua Comunidade, pelo que poderiam também inserir-se na área D do Eixo 1. Optámos por colocá-las no Eixo 2 porque o seu objetivo era, fundamentalmente, dar visibilidade às pessoas com deficiência e ao trabalho dos núcleos.

A Direção Nacional tinha como objetivo para 2023 uma maior dinamização das redes sociais, através de publicações, na página oficial de Facebook e Instagram da PeR, das atividades publicadas nas páginas de cada Núcleo, o que continuou a não ser feito, embora tenha havido maior partilha dos eventos de alguns Núcleos (e.g. Aveiro, Beira Dão e Grândola). As dificuldades, na nossa comunicação com o exterior, com as quais continuamos a lutar, no ano de 2023, devem-se, em grande parte, a não conseguirmos ainda, ter um profissional pago para efeitos de comunicação e angariação de fundos. Só conseguimos, fazer sair 4 newsletters (março, junho, julho e novembro) que estão subscritas por 618 Pessoas.

O Núcleo da Margem Sul deu continuidade à sua Newsletter, durante este ano com carácter bimestral. Foram publicadas 7 edições, de janeiro a dezembro. Recebem esta newsletter 380 subscritores.

Também o Núcleo de Aveiro tem uma newsletter mensal que é publicada no grupo fechado do *Facebook* do Núcleo de Aveiro/PaisemRede.

O *Facebook* institucional continua a crescer, mas sem um aumento significativo, tendo totalizado 632 novos seguidores.

Ao longo do ano, a Pais em Rede fez 155 publicações que contaram com mais de 3000 reações. Contabilizamos 12000 visitas à página do FB e o seu alcance foi de 76.900 pessoas.

A conta no Instagram, criada em 2020, mantém-se ativa e tinha em dezembro de 2023, tinha contabilizado 828 visitas, tendo um alcance de 1,3 mil pessoas. À semelhança do *Facebook*, também o *Instagram* cresceu menos do que em período

homologo do ano passado, contando com, apenas, 92 novos seguidores.

Importa referir que, a maioria dos Núcleos da Pais em Rede tem contas fechadas nas redes sociais, cujos números de seguidores e alcance não são contabilizados, mas que, acreditamos nós, permite que a Pais em Rede chegue a um número, bastante maior de pessoas.

Temos, também, continuado a assegurar a presença da Pais em Rede em todas as reuniões promovidas pelo *Inclusive Community Forum* da Universidade Nova, quer no Conselho das Instituições, em que a Presidente está presente, quer no Conselho das Famílias em que a Associação está representada por uma das secretárias da Mesa da Assembleia Geral.

O grupo 2, constituído no âmbito dos *Inclusive Labs*, que delineou o projeto Capacitar para Empregar e o grupo 3, que delineou o projeto COMPIT, têm-se mantido ativos e contam sempre com a participação da Pais em Rede. Algumas informações adicionais poderão ser consultadas em:

<https://www.novasbe.unl.pt/pt/comunidade/labs-hubs-foruns/inclusive-community-forum/educacao/inclusion-labs>

Ao longo do ano, o Núcleo de Aveiro teve diversos convites para participação em sessões de sensibilização para o direito ao emprego das pessoas com deficiência. Destes, destacamos:

- Participação no Programa FNAC TALKS, sob os temas *Dignidade e Educação*;
- Convite do IEFP, no âmbito do dia da Diversidade, para participar numa palestra “Viver e trabalhar com a deficiência”
- Convite da EAPN (Rede Europeia Anti Pobreza), na Semana da Interculturalidade, para participar numa ação de sensibilização sobre “O Direito ao Emprego”

O Núcleo da Margem Sul, para a manutenção do grupo de voluntários, criou um grupo de *whatsapp*, com todos os contactos. Em junho houve transferência desta dinâmica para novos elementos e todos os voluntários foram convidados a validar o seu interesse em permanecer neste grupo.

Ao longo do ano, os jovens e voluntários dos diferentes núcleos participaram em diversos eventos comunitários sendo que esta é uma das formas de assegurar a sua visibilidade.

Em **Mangualde**, por exemplo, destacamos o envolvimento dos jovens dos Núcleo que asseguraram:



- Participação na Feirinha de Natal de Santiago de Cassurrães;
- Participação na IV Mostra Social de Mangualde;
- Participação nas atividades de comemoração do Dia Mundial da Criança;
- Participação nas caminhadas organizadas pelo município, “Mochila às Costas, Sapatilha no Pé”;
- Participação e colaboração na organização, conjuntamente com o Agrupamento de Escolas e a autarquia, nas atividades de comemoração do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência;
- Participação na abertura do II Curso de Formação Profissional da ASSOL em Mangualde – apresentação da PeR aos formandos e às famílias;
- Participação nas III Jornadas da CPCJ de Mangualde;
- Participação em diversas atividades promovidas pelas formadoras da ASSOL, no âmbito dos 2 cursos de formação profissional, a decorrer;
- Colaboração com o Agrupamento de Escolas e o Centro de Formação *Edufor* na dinamização de ações junto da comunidade escolar (especificadas noutro item);
- Participação de 2 jovens na atividade Todos no Zumba, atividade promovida pela PeR, Núcleo de Mangualde numa parceria com a professora/instrutora de Zumba Mariana
- Ilustração do calendário 2024 e elaboração dos sacos personalizados da PeR – Núcleo de Mangualde, pelo nosso colaborador, Vítor Lopes
- Participação de cerca de 15 jovens na Feirinha de Natal de Santiago de Cassurrães e na IV Mostra Social de Mangualde.

Relativamente ao **Núcleo de Beira Dão**, as diferentes atividades dinamizadas têm também tido visibilidade no *FaceBook*. Salientamos, ainda, a Participação no Concurso de Coroas de Natal, promovido pela Câmara Municipal de Carregal do Sal.

À semelhança dos anos anteriores, o **Núcleo de Braga** participou, com os jovens que apoia, na maioria dos eventos da comunidade. Em 2023, salientamos:



- Participação nas celebrações da Semana Santa;
- Participação na recolha de alimentos do Banco Alimentar;
- Participação nas Festas de S. João;
- Participação na feira da Braga Romana;
- Festejo do Dia da Juventude, em parceria com a *Synergia*, na Praia Fluvial de Verim;
- Dia do Jovem Paralímpico no Jamor;
- Participação na semana da inclusão 2023, Biblioteca Lúcio Craveiro da Silva e dinamização de uma sessão *live* no FB “Desafiando os limites – O mundo Profissional”;
- Participação no Mercado de Natal 2023.

Todas estas atividades tiveram destaque no FB da Associação.

Relativamente à visibilidade dos Núcleos na comunicação social local, salientamos: a publicação de 2 crónicas, no Diário de Aveiro, do **Núcleo de Aveiro**. O **Núcleo de Grândola** publicou 3 artigos na “Ecos de Grândola”, 1 artigo de divulgação dos projetos no boletim municipal e 5 notícias na agenda cultural. O **Núcleo de Mangualde** teve 5 notícias publicadas no jornal local e 10 partilhas de publicações nas redes sociais da Câmara Municipal de Mangualde e outros parceiros.

O Núcleo de Mangualde assegurou, ainda, a distribuição de cerca de 400 exemplares do *Flyer* da Associação Pais em Rede - Núcleo de Mangualde em pontos estratégicos na comunidade, das diferentes iniciativas e ações que realizaram.

O **Núcleo de Grândola** participou, entre os dias 24 e 28 de agosto, na Feira de agosto. E em novembro, na Feira do Chocolate. Nas duas feiras tiveram um stand/expositor que lhes permitiu divulgar a Pais em Rede.

Em 2023 o **Núcleo de Lisboa** dinamizou, aproveitando as Festas da Cidade de Lisboa, o seu habitual arraial de Santo António, aberto às Famílias da PeR e também à Comunidade. À semelhança do ano anterior, gostaríamos de deixar o nosso agradecimento à Associação O Pobrezinho, que nos permitiu participar no seu arraial.

Nos dias 14 e 15 de julho, o **Núcleo da Margem Sul** dinamizou o Convívio de Verão, na Casa do Tejo, em Belém.

Dado que a Pais em Rede celebrou os seus 15 anos em novembro de 2023, aproveitamos essa data para realizar a Assembleia Geral para aprovação do Plano de Ação e Orçamento, que realizamos na nossa sede em Lisboa, à qual se seguiu um almoço

partilhado e um alegre convívio onde estiveram presentes representantes de quase todos os Núcleos. Nessa Assembleia estiveram presentes, via Zoom, os Associados da Madeira.



Todos os Núcleos assinalaram o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, procurando sensibilizar a comunidade para a inclusão e participação das pessoas com deficiência na comunidade, em diferentes formatos e abrangendo públicos variados.



Em **Grândola**, por exemplo, destacamos a apresentação do espetáculo anteriormente referido, "Sinónimos de Viagem", e, também, a exposição "Sentir", com trabalhos realizados pela CERCIGrândola, Agrupamentos de Escolas, Escola Profissional e Pais em Rede.



EIXO ESTRATÉGICO III - ASSEGURAR A SUSTENTABILIDADE DA PAIS EM REDE - ASSOCIAÇÃO E RESPECTIVOS NÚCLEOS

Pela implantação que têm na sua comunidade e pela rede de parceiros que puderam construir ao longo dos anos, alguns dos nossos Núcleos conseguiram angariar fundos que ajudam a garantir a sua sustentabilidade. Destacam-se o Núcleo de Aveiro, de Beira Dão, de Grândola e de Mangualde.

O **Núcleo de Aveiro** voltou a ser o anfitrião do concerto Deixa Cair, em outubro. Foi, mais uma vez, um sucesso e permitiu mobilizar toda a Comunidade para a nossa causa.

À semelhança dos anos anterior, o Núcleo continuou com a habitual Caminhada Solidária e com a venda de Produtos confeccionados pelos Jovens do Núcleo. Todas as atividades foram realizadas com enorme sucesso e com muito impacto na Comunidade.



No ano de 2023, o **Núcleo de Beira-Dão** conseguiu angariar de fundos para a manutenção do Núcleo através de donativos de pessoas singulares, venda biscoitos, livros usados, suculentas e compotas. Para angariar fundos, o núcleo também realizou uma Feirinha de Natal, nas suas instalações, em Travanca de S. Tomé. A partir de setembro, mensalmente, o núcleo tem estado presente no Mercado Indo Eu, em Viseu.

Na sequência da apresentação de uma candidatura à Comissão de Coordenação e Desenvolvimento Regional do Centro para a realização de obras nas instalações do núcleo em Carregal do Sal, foi assinado um contrato de financiamento, no dia 23 de maio de 2023, na presença das coordenadoras do núcleo, diretora-geral das autarquias locais, presidente da Câmara Municipal de Carregal do Sal, Secretário de Estado da administração local e representante da referida comissão. Já foram iniciadas as obras de requalificação do espaço cedido ao núcleo, recentemente (uma sala e respetivos anexos da antiga Escola



de Travanca de S. Tomé). Presentemente, toda a antiga escola foi cedida ao núcleo.

De forma a rentabilizarem-se as instalações do Núcleo em Travanca de S. Tomé, deu-se início a sessões semanais de *Pilates* clínico, revertendo 25% do valor das mesmas para o Núcleo.

Para a celebração do 7º aniversário do **Núcleo de Grândola**, a Coordenação, em parceria com o Núcleo de Lisboa, organizou a ida das Famílias de Grândola ao Arraial das Famílias, em Lisboa. Participaram 12 pessoas com deficiência do Núcleo. Esta celebração só foi possível pelo apoio monetário do Município de Grândola, que permitiu pagar o transporte e as refeições dos participantes.



Para conseguir angariar verba, o **Núcleo de Mangualde** optou pela criação e venda de *Sacos* personalizados do Núcleo Pais em Rede de Mangualde; e pela edição, impressão e venda de 296 calendários de 2024, intitulados “Juntos na Diferença... Sonhos voando em direção à Paz... Capacitando famílias, mudando comunidades”.

A sustentabilidade do Núcleo de Aveiro deve-se, em grande parte, ao mecenato social e, também, a várias parcerias. No decorrer do ano, mantiveram-se a maioria das já formalizadas, sendo possível formalizarem-se novas parcerias. Estas permitiram, em alguns casos, a integração dos jovens em projetos da comunidade.

Uma das fontes de financiamento da Associação decorre da venda dos livros da Coleção Meninos Especiais. Como já foi referido, este foi o 5º ano consecutivo em que não foram lançados novos livros. No entanto, ainda se conseguiram vender 566 livros.

No segundo semestre de 2023, fomos contactados pela Fundação Esther & Pedro Rosenblatt com o intuito de apresentarmos um projeto. Após diversas conversações, decidiu-se que a Fundação seria impulsionadora de Oficinas de Partilha e Capacitação, no Porto e em Famalicão, após reativação do Núcleo do Porto e formalização de um Núcleo em Famalicão. O Projeto terá a sua implementação em 2024.

Tal como nos anos anteriores, em 2023 procurámos incrementar o diálogo e cooperação entre a Direção Nacional e os vários Núcleos e projetos, tentando associá-los a todas as iniciativas em que a sua presença fosse relevante.

No que se refere ao apoio ao funcionamento por parte do Instituto Nacional para a Reabilitação, recebemos quase a totalidade do apoio pedido. E, tal como já foi

anteriormente dito, o apoio ao funcionamento e a sua relativa previsibilidade, bem como o adiantamento recebido em janeiro, no valor de 50% da verba recebida no ano anterior, é fundamental na gestão da Associação.

Infelizmente, ainda não foi possível que o Conselho Consultivo fosse chamado a colaborar com a Direção, mas membros da Direção e de alguns Núcleos concluíram a redação do código de Ética e de Conduta, tal como previsto nos estatutos. Este documento foi validado no âmbito da Assembleia Geral do dia 5 de novembro de 2023.

A MADEIRA

Dado todo o volume e a qualidade do trabalho desenvolvido pelo Pró-núcleo do Funchal, antes da sua formalização, deixamos um relatório mais detalhado de tudo quanto fizeram durante este 1º ano de atividade.

O objetivo era, nas palavras de Laura Drummond, Coordenadora do Núcleo, *“apoiar e capacitar Famílias de bebés, crianças e jovens (0-15 anos) com deficiência, promovendo o encontro entre pares e a criação de uma rede de apoio informal (partilha) e capacitando as famílias com informação sobre os seus direitos e os dos seus filhos, para que estejam mais envolvidas e ativas na promoção da sua inclusão na sociedade (capacitação).”*

O primeiro grupo das Oficinas de Partilha e Capacitação, realizado no Funchal, teve início em novembro de 2022 e terminou em maio de 2023, e contou com a participação de dez mães de crianças entre os 4 e os 11 anos, com diferentes diagnósticos. As 10 sessões foram dinamizadas aos sábados à tarde, quinzenalmente, no Funchal, num espaço cedido pela KW Área Madeira, que apoiou desde o início este projeto.

As avaliações das participantes foram muito positivas e os seus testemunhos foram partilhados com muitas Famílias e profissionais das mais variadas áreas, nas ações de sensibilização e divulgação do nosso projeto na Região.

Todas as 10 mães deste grupo se tornaram associadas da Pais em Rede e são, atualmente, parte do Núcleo do Funchal, em conjunto com a psicóloga que acompanha este trabalho desde os primeiros passos da Pais em Rede na Madeira, em junho de 2022, aquando da visita da Presidente da Direção Nacional da Pais em Rede – Associação, Dra. Júlia Serpa Pimentel.

No final de setembro, e após o sucesso do primeiro grupo, deu-se início ao

segundo grupo das Oficinas de Partilha e Capacitação, num total de catorze mães de crianças com idades compreendidas entre os 2 e os 8 anos, com diferentes diagnósticos. À semelhança do primeiro grupo, as sessões continuaram a decorrer aos sábados à tarde, quinzenalmente, no Funchal, no mesmo espaço cedido pela KW Área Madeira, que continuou a apoiar este projeto.

Em ambos os grupos, as Mães puderam contar com voluntários que cuidaram das crianças, enquanto decorriam as sessões. No segundo grupo, as voluntárias foram, maioritariamente, mães do primeiro grupo das Oficinas de Pais, que se disponibilizaram para dar este apoio e contribuir, com o seu tempo, para esta causa. Esta foi também uma forma de fazer crescer a Rede entre as Famílias dos dois primeiros grupos das Oficinas de Pais.

As Oficinas contaram com grande adesão por parte das Famílias e interesse por parte dos profissionais.

Para que não se perdesse o elo entre as famílias, realizaram-se Encontros de Famílias. Estas verbalizaram a importância deste momento, para trocar experiências, ajudando a fazer crescer esta Rede de apoio, que é tão importante para elas.

Em junho, juntaram-se as Famílias do 1º Grupo das Oficinas de Partilha e Capacitação, para um evento comemorativo do final do projeto, num total de 42 pessoas, entre pais, filhos, irmãos, avós e tios. Também a facilitadora do grupo participou, com a sua Família, neste evento.



Realizou-se um piquenique partilhado, durante um dia, na Quinta do Santo da Serra, com jogos e atividades em Família. Foi um dia muito especial, em que as crianças e as suas Famílias estiveram verdadeiramente incluídas e se reforçaram os laços que caracterizam esta Rede.

No dia 3 de dezembro comemorou-se o “Dia Internacional da Pessoa com Deficiência” e a formalização do Núcleo do Funchal, com um convívio de Famílias.



O evento contou com a participação de 23 Famílias e realizou-se no Centro de Dia da Casa do Povo de Água de Pena, que cedeu o seu espaço para a realização deste convívio. Para que houvesse maior visibilidade do que se estava a passar, foi afixada uma grande faixa em que pode ler-se “*O melhor presente de natal chegou. A Pais em Rede está na Madeira!*”.

Para além deste apoio, contámos também com a contribuição de diferentes empresas locais, que cederam comida, bebidas e materiais para o evento (Coca-cola, Burger King, Papa Manuel, Doce Satisfação, Promerch). Os presentes puderam desfrutar de um espetáculo de magia proporcionado pelo “Mago Bom”, que foi muito apreciado pelas Famílias, em especial, pelas crianças.

Foi uma excelente forma de terminar o ano, comemorando a aprovação do Núcleo do Funchal da Pais em Rede – Associação, que finalmente chegou às Regiões autónomas e iniciou, oficialmente, o apoio e a capacitação das Famílias da Madeira.

Desde maio de 2023 que o pro-núcleo do Funchal tem dinamizado diversas ações e informação/formação dirigidas às famílias da Região Autónoma da Madeira. A primeira foi sobre o “*Estatuto do Cuidador Informal na Região Autónoma da Madeira*”, com a participação da Dra. Nélida Aguiar, que se encontra ligada a esta causa na região e que participou na revisão deste estatuto. Teve a participação de 21 famílias que nos chegaram através da divulgação realizada pelas Famílias nas redes sociais. Decorreu durante 2 horas em formato presencial e *online*. O evento presencial realizou-se no

Hotel Cliff Bay, que amavelmente cedeu uma sala de reuniões para o efeito e que ofereceu um lanche para os participantes.

Na sequência dessa ação, o pro-núcleo foi, posteriormente, contactado por várias outras Famílias, a pedir informações sobre o nosso projeto na Madeira e sobre as Oficinas de Pais. Algumas formalizaram a inscrição no segundo grupo deste projeto, na sequência desta iniciativa.

A segunda iniciativa deste tipo foi uma ação de sensibilização em “*Primeiros Socorros Pediátricos*”, dinamizada por profissionais de saúde, nomeadamente: médicos pediatras e enfermeiros, com o objetivo de capacitar as Famílias e os voluntários das Oficinas de Pais para reagir numa emergência pediátrica. Teve a duração de duas horas e participaram vinte e cinco Famílias de Pessoas com Deficiência ou Incapacidade, em formato presencial e *online*. Os participantes chegaram através da divulgação realizada pelas Famílias nas suas redes sociais. O evento realizou-se na KW Área Madeira, que amavelmente cedeu uma sala de reuniões para o efeito.

Destacamos, ainda, diversas reuniões com entidades oficiais da Região Autónoma da Madeira, locais com o objetivo de apresentar o projeto da Pais em Rede e divulgar as Oficinas de Pais na RAM. Todas as reuniões foram concretizadas com a colaboração de várias das Mães que frequentaram o 1.º grupo das Oficinas de Pais, no Funchal e que, entretanto, integraram o núcleo regional da Pais em Rede.

Desta forma, conseguimos que transmitissem a importância da Pais em Rede no apoio e na capacitação das Famílias de Pessoas com Deficiência ou Incapacidade e, ainda, que testemunhassem a sua participação nas Oficinas de Pais e os benefícios deste projeto no seu dia-a-dia. O8Sentimos que o envolvimento das Mães, nesta fase, foi fundamental para reforçar a pertinência do trabalho desenvolvido pela Pais em Rede, na Madeira.

Iniciámos este ciclo de reuniões, com a Direção Regional de Educação, em 18 de abril de 2023, com a presença da Diretora Regional de Educação Especial, a Coordenadora da Intervenção Precoce, e a Coordenadora dos Centros de Recursos Educativos Especializados. A Presidente da Direção Nacional da Pais em Rede – Associação, a Prof. Dra. Júlia Serpa Pimentel, esteve presente por videochamada. Uma das mães que se encontrava a terminar o 1.º grupo deste projeto, partilhou o seu testemunho, reforçando o impacto positivo das Oficinas de Pais no seu dia a dia e na

gestão dos desafios relacionados com o facto de ter um filho com uma doença genética rara. Foi solicitado o apoio da Direção Regional de Educação na divulgação dos projetos regionais, pedido que foi prontamente aceite. Por último, os elementos da Pais em Rede, presentes na reunião, salientaram a importância do trabalho desenvolvido em Rede e da articulação com as diferentes entidades locais, que poderão ter um papel fundamental na sinalização das Famílias que terão o apoio necessário através do trabalho desenvolvido pela nossa Associação.

No dia 26 de abril de 2023 realizou uma reunião com o Serviço Regional de Saúde (SESARAM) que contou com a presença do Coordenador do Serviço de Psicologia, e da Coordenadora do Serviço Social desse serviço. Por parte da PeR estiveram presentes a psicóloga que coordena o Pronúcleo do Funchal e uma mãe que se encontrava a terminar o 1.º grupo das Oficinas de Pais.

Os temas abordados foram semelhantes aos que foram tratados na anterior reunião e houve grande receptividade em partilhar o nosso trabalho com os profissionais que trabalham no SESARAM. Ficou, desde logo, agendada uma apresentação sobre a Pais em Rede, com especial ênfase nas Oficinas de Pais, para apresentar o projeto aos psicólogos que integram os serviços dos hospitais e dos centros de saúde da região. O testemunho da mãe que esteve presente nesta reunião permitiu reforçar a importância deste trabalho para as Famílias.

No dia 15 de maio de 2023, houve nova reunião com a diretora do Centro de Inclusão Social da Madeira, com o objetivo das reuniões anteriores: divulgar o nosso projeto e fazer crescer a Rede com as entidades regionais. Esteve também presente o responsável pelos Centros de Atividades Ocupacionais da região e, por parte da PeR estiveram a coordenadora do Pró-núcleo do Funchal e três mães que tinham terminado recentemente as Oficinas de Pais.

Foi solicitado que a nossa Associação constasse no novo Guia de Cidadania e Inclusão da Pessoa com Deficiência, que sabíamos estar a ser preparado, sob coordenação da diretora do Centro de Inclusão Social da Madeira. A Pais em Rede comprometeu-se a partilhar a informação necessária para integrar o Guia e, mais tarde, quando o documento foi publicado, constatamos, com satisfação, que a PeR constava do documento.

No dia 16 de maio de 2023 nova reunião, com a Coordenadora do Centro de

Desenvolvimento da Criança, com a Diretora do Serviço de Medicina Física e da Reabilitação. Também esteve presente a psicóloga que coordenado o Pró-núcleo do Funchal e duas mães que terminaram recentemente as Oficinas de Pais. A reunião foi realizada de acordo com as reuniões anteriores, mantendo o objetivo de apresentar o projeto da Pais em Rede na Madeira e divulgar as Oficinas de Pais, pedindo ainda a articulação dos técnicos do Centro de Desenvolvimento da Criança, na partilha desta resposta da Pais em Rede, no apoio das Famílias de Pessoas com Deficiência ou Incapacidade. Este pedido foi prontamente aceite já que nem sempre existe resposta a este nível, no âmbito do trabalho que desenvolvem, que é mais direcionado para o utente.

No seguimento desta reunião e do nosso pedido, foi agendada uma apresentação sobre a Pais em Rede, que juntou fisiatras, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, técnicos de psicomotricidade, entre outros, que posteriormente nos encaminharam também Famílias e que continuam a divulgar o nosso trabalho.

No dia 14 de setembro de 2023 estivemos reunidos com a Presidente do Instituto de Segurança Social da Madeira. Também contámos com a presença da Presidente da Direção Nacional da Pais em Rede – Associação, a Prof. Dra. Júlia Serpa Pimentel, por videochamada. Na reunião, estiveram ainda presentes duas pessoas do Centro de Inclusão Social da Madeira. O núcleo do Funchal fez-se representar pela coordenadora do Pró-Núcleo e por duas mães que nos ajudaram a reforçar a mensagem sobre a importância deste trabalho. Agradecemos a inclusão da Pais em Rede no Guia de Cidadania e Inclusão da Pessoa com Deficiência. A presidente informou-nos que, para a associação contar com o apoio financeiro do Instituto de Segurança Social da Madeira, seria necessário ter número de identificação fiscal.

Na sequência destas reuniões e da partilha realizada por profissionais e famílias, realizámos várias apresentações sobre o projeto da Pais em Rede, com especial ênfase nas Oficinas de Pais, para as quais fomos convidadas

- Na Universidade da Madeira, a convite da Dra. Maria João Beja, apresentamos o nosso projeto aos alunos do 4.º ano do Mestrado em Psicologia Educacional.
- No Serviço de Psicologia do Sistema Regional de Saúde da Madeira, fizemos uma apresentação, reforçando a importância da articulação entre técnicos e

mostrando a nossa disponibilidade para receber e apoiar Famílias de Pessoas com Deficiência. Divulgamos, ainda, a Linha de Apoio da Pais em Rede na RAM.

- No Centro de Desenvolvimento da Criança do Serviço Regional de Saúde da Madeira apresentamos a nossa Associação a fisiatras, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, técnicos de psicomotricidade, entre outros, que posteriormente nos encaminharam também Famílias e que continuam a divulgar o nosso trabalho.
- No Centro de Recursos Educativos Especializados de Santa Cruz, a convite da sua Coordenadora. Esta reunião foi também muito positiva e para além da apresentação do projeto das Oficinas de Pais, permitiu-nos trocar experiências e reflexões com os técnicos que trabalham, no terreno, com as Famílias.

Todas estas reuniões contaram também com a participação das Mães do 1.º e dos 2.º grupos das Oficinas de Pais, que nos ajudam de uma forma muito positiva a divulgar este projeto e a reforçar a importância deste trabalho de apoio e capacitação das Famílias.

As dez Mães que frequentaram o 1.º grupo das Oficinas de Pais, no Funchal, integraram o núcleo regional da Associação, em conjunto com a Psicóloga que dinamizou este projeto e constituem um grupo de trabalho, cujo objetivo é identificar as necessidades das Famílias, e desenvolver iniciativas, atividades ou projetos que possam responder a essas necessidades e implementar este trabalho na região. Este grupo reuniu, mensalmente, durante o 2.º semestre de 2023, após o término do 1.º grupo das Oficinas de Pais e mantém-se ativo através de um grupo de WhatsApp criado com essa finalidade. Funcionam ainda como apoio na divulgação do projeto da Pais em Rede na Madeira e na articulação com outras Famílias de Pessoas com Deficiência ou Incapacidade.

A Coleção “Meninos Especiais” chegou à Madeira, em novembro de 2023, e tem tido grande adesão por partes das Famílias e dos técnicos que trabalham nas áreas da saúde e da educação. Com o apoio especial de uma das Mães que frequentou o 1.º grupo das Oficinas de Pais, foram vendidos muitos exemplares e o projeto tem vindo a crescer. Também as Famílias que frequentam os grupos das Oficinas de Pais têm adquirido vários exemplares e dinamizado a divulgação da coleção junto dos seus contactos.

Também, na Madeira, e dado que a legislação regional tem muitas especificidades e existem apoios com características distintas do continente, surgiu a necessidade de criar uma linha SOS de apoio regional, que respondesse aos pedidos de

ajuda das Famílias de Pessoas com Deficiência ou Incapacidade que vivem na Região Autónoma da Madeira. Assim, a psicóloga que coordena o Núcleo do Funchal, ficou responsável pela Linha de Apoio SOS na Madeira, tendo dado resposta, ao longo do ano, a trinta pedidos de ajuda.

As Famílias foram, maioritariamente, encaminhadas para as Oficinas de Pais. Também foram esclarecidas em relação às suas dúvidas sobre legislação e benefícios sociais. Por último, foi realizada a articulação entre Famílias, com o objetivo de fazer crescer a Rede de apoio das Famílias de Pessoas com Deficiência na Madeira.

Todas as Famílias, que até agora nos chegaram, partilharam os seus contactos e são informadas sobre as iniciativas ou atividades que são desenvolvidas, ao longo do ano, pelo Núcleo do Funchal.

Também as Mães que participaram nas Oficinas de Pais mantêm o contacto com a Linha SOS, no sentido de pedir ajuda com aspetos práticos do dia-a-dia dos seus filhos ou para esclarecer dúvidas em relação à legislação e aos benefícios sociais que se encontram disponíveis. Por vezes, são realizados encontros com as Mães para preparar reuniões com os técnicos que acompanham os seus filhos/as em contexto escolar, por exemplo, ou para esclarecer dúvidas ou apoiar na resolução de um novo desafio.

No momento de formalização do Núcleo do Funchal (5 de novembro de 2023) e da realização do nosso Encontro de Famílias (3 de dezembro de 2023), comunicamos aos órgãos de comunicação social da região estas iniciativas, tendo sido partilhadas notícias em relação a estes eventos, pois acreditamos que desta forma conseguimos chegar a mais Famílias e divulgar o nosso projeto na RAM a um maior número de pessoas.

Esta estratégia mostrou-se bastante positiva pois, além de termos já recebido alguns contactos de famílias por esta via, fomos, também, convidados para participar num artigo de opinião no âmbito do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência e num programa de televisão da RTP Madeira, denominado Madeira Viva, que foi gravado já em janeiro de 2024.

Ao longo do ano de 2023 e no âmbito das Oficinas de Pais, procuramos que a nossa Rede de voluntários fosse cada vez maior e mais diferenciada. Divulgamos esta necessidade junto de diferentes entidades, com especial ênfase nas áreas da saúde e da educação. Por não ser fácil encontrar pessoas disponíveis para este apoio tão



importante para as Famílias das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade, envolvemos os pais que se inscreveram nas Oficinas de Pais nesta procura e recebemos vários contactos de pessoas que, entretanto, nos têm vindo a apoiar.

Também as mães que participaram no 1.º e o 2.º grupo das Oficinas de Pais se têm mostrado disponíveis para ajudar e ser voluntárias e a nossa Rede de voluntários tem vindo a crescer, sendo, neste momento constituída por um grupo de pessoas que acredita nesta causa e que demonstra grande empatia para com as crianças e as suas Famílias.

Desejamos, a longo prazo, construir uma Rede de voluntários que possam também contribuir, de alguma forma, para o descanso do cuidador e para continuar a tornar possível o apoio às Famílias, nos diferentes projetos, iniciativas e atividades desenvolvidas na Madeira.

Reflexão final

Salientamos, uma vez mais, a urgência em cativar mais familiares para darem continuidade ao trabalho que tem vindo a ser feito ao longo dos 15 anos de vida da PeR. De facto, na atual direção há pessoas que estão, desde há muito, a assegurar funções de coordenação, pelo que a cooptação de 2 elementos novos se torna cada vez mais necessária.

A dificuldade, que temos constatado existir, para que os pais se interessem e inscrevam nas Oficinas de Pais decorre, provavelmente, do facto de alguns dos Núcleos estarem mais focados no apoio às pessoas com deficiência do que na capacitação das suas famílias. O sucesso deste projeto no Funchal mostra que as Oficinas de Pais, no seu novo formato de Oficinas de Partilha e Capacitação, continuam a fazer todo o sentido!

No âmbito dos Núcleos, uma maior sustentabilidade permitiria a contratação de 1 profissional para cada Núcleo o que permitiria que fosse criada uma nova dinâmica. Esse é, em 2023, uma vez mais, um objetivo adiado.

O aumento do número de Associados não é proporcional ao esforço que temos vindo a fazer e o nosso crescimento enquanto associação é muito pequeno. Em dezembro de 2023 tínhamos apenas 175 associados inscritos como efetivos e a pagar quotas.

A nossa dinâmica de divulgação das iniciativas dos diferentes núcleos continua a não ser a mais adequada. O facto de vários núcleos terem páginas de grupo do Facebook, faz com que deixem de enviar as notícias para o Facebook Institucional, como se pretendia, pelo que dificilmente temos uma visão de conjunto da Pais em Rede permanentemente atualizada, já que no site não conseguimos introduzir, sistematicamente, alterações.

Aceitamos, como verdadeiro, o provérbio africano que diz: *“Se queres ir depressa, vai sozinho. Se queres ir longe, vai acompanhado”*. No entanto, gostaríamos de poder ir, simultaneamente, depressa e longe!

Urge repensar o que precisamos de fazer para que a nossa Missão seja mais reconhecida, pois só dessa forma seremos capazes de levar a Pais em Rede - Associação num caminho de sucesso.