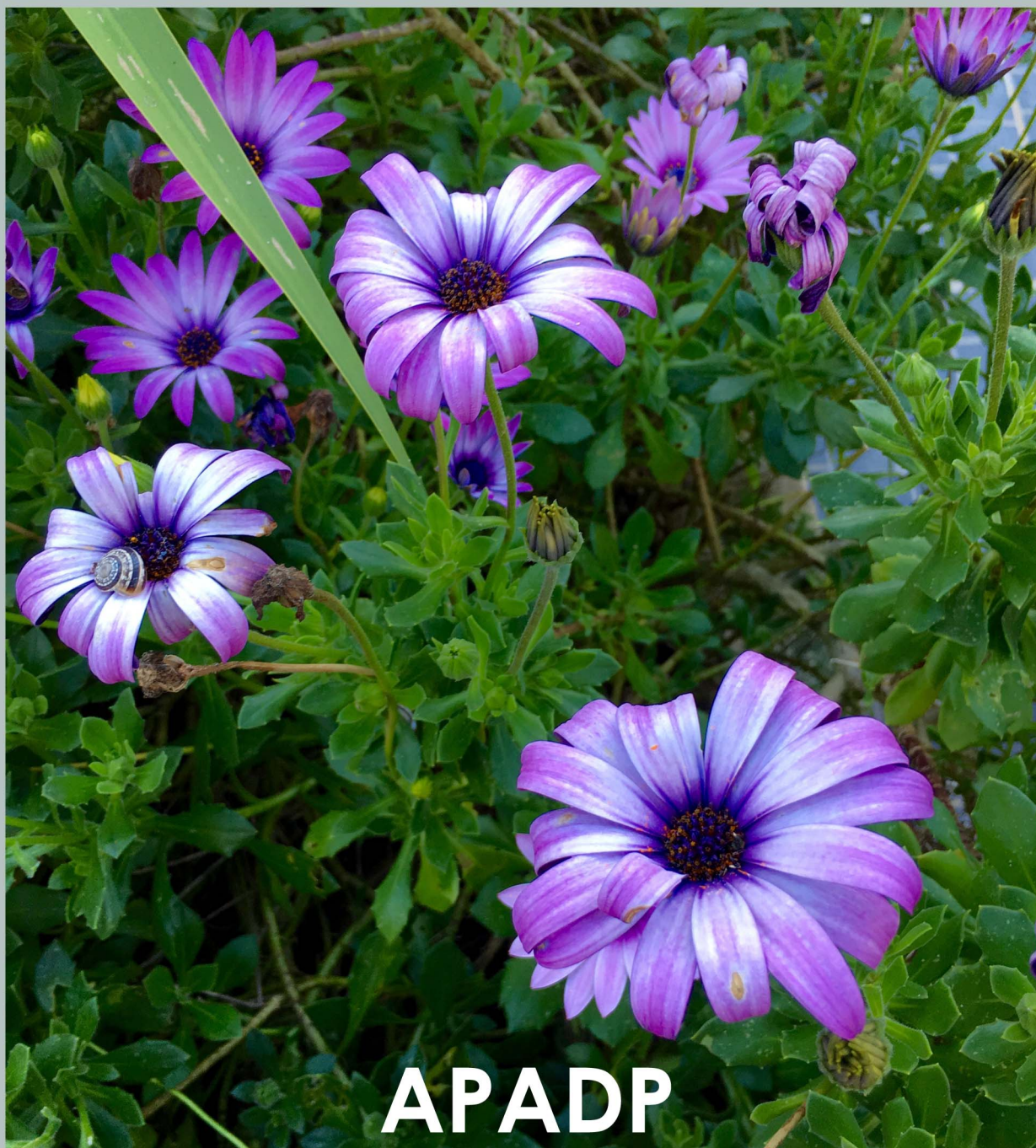


EXCEPCIONAL

Associação de Pais e Amigos de Deficientes Profundos - Instituição de Solidariedade Social (reg. 18/85)

Série 2 - nº39 Fevereiro 2017



Família de Corpo e Alma

4-5 Semana da Porta Aberta



6-8 Serviço de Saúde



9-10 Ateliers de Igualdade para a Inclusão



Galeria

Copo - Mealheiros



Copo - Mealheiros



Chaveiros

Poria-chaves



Imans para
frigoríficos



Lápis

Para mais informações ou encomendas, por favor contacte-nos pelo telefone 214338440 ou pelo e-mail apadp@apadp.pt



Editorial

Índice

Editorial	3
Semana da Porta Aberta	4-5
Serviço de Saúde	6-8
Ateliers de Igualdade para a Inclusão	9-10
Natal na APADP	11
APADP - Família dos Afetos	12

Caros associados, amigos e parceiros da APADP, a nossa já longa caminhada de quase 33 anos, de sonho, dedicação, superação e orgulho, na causa que nos deu a razão de existir, tem-nos apresentado inúmeros desafios. Estes só têm sido superados com mais ou menos dificuldade, acima de tudo, porque somos uma grande Família de Afetos, unida por uma energia maior, de vontade, espírito de missão e bem querer.

Ao longo do tempo, temos crescido sustentadamente, em número, ambição e responsabilidade.

A família dos afetos que é a APADP, são todos os que fizeram, fazem e também os que farão desta instituição, muito mais do que uma causa, uma casa e uma resposta social de referência. É difícil definir mas fácil de sentir, o que somos, o que nos une e motiva todos os dias.

Quis recordar esta energia vital, fundadora e renovadora da nossa associação, pois é ela que nos inspira, quando como nos últimos meses fomos confrontados com momentos emocionais tão duros que abalaram a nossa família. Nunca estamos nem estaremos, convenientemente preparados, para a perda de entes queridos mas resta-nos aceitar os desígnios das circunstâncias da vida.

Cabe-nos lembrar e saudar os que partem e receber de braços abertos os que se juntam a nós.

Nesta altura especial e dolorosa, quero agradecer e enaltecer o papel de todos os que nos dão a honra de fazer parte desta família. Com compreenderão, quero aqui deixar um muito especial obrigado aos que nos deixaram mais recentemente, por terem dado corpo e alma à nossa missão, assim como dar as boas vindas aos que entretanto se juntaram a nós, por nos enriquecerem com a sua presença.

Estou certo e vos garanto que, entre partidas e chegadas, sabemos que no final o resultado é uma grande soma de vidas que se cruzam, nesta caminhada comum, fazendo crescer e sempre renascer a Família APADP.

Fernando Valente
(Presidente da Direcção)

Ficha Técnica "O Excepcional"

Propriedade:

APADP – Associação de Pais e Amigos de Deficientes Profundos

Direcção e Coordenação: Fernando Valente

Redacção: Rui Vasconcelos

Colaboração: Lurdes de Matos, Rui Vasconcelos, Anabela Rocha e Sofia Catalão

Fotografia:

Lurdes de Matos, Fátima Cruz, Sofia Catalão, Rui Vasconcelos

Concepção Gráfica e Paginação: Vera Rocha

Produção: Locape

Tiragem: 2500 exemplares

Semana da Porta Aberta

Na sequência, da relevância e sucesso das realizações anteriores, em Outubro passado, a APADP levou a cabo, mais uma “Semana da Porta Aberta”.

Esta semana tão especial, decorreu de 17 a 21 de Outubro e foi subordinada ao tema “Desporto – Espaço de Igualdade e Inclusão”. Contámos com mais de 350 visitantes, de 14 entidades que trabalham no âmbito do ensino regular e educação especial.

Na cerimónia de abertura, tivemos a honra de contar com a presença de ilustres convidados, onde destacamos suas excelências: a Dra. Ana Sofia Antunes - Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência, o Dr. Eduardo Quinta Nova - Vereador da Ação Social da Câmara Municipal de Sintra, o Dr. José Madeira Serôdio - Presidente do Instituto Nacional para a Reabilitação, o Arq. Carlos Casimiro - Presidente da União de Freguesias de Agualva e Mira-Sintra, entre outros, que muito dignificaram o nosso evento.

Todos os participantes nesta iniciativa singular, puderam experienciar várias atividades desportivas inclusivas, fazendo desta semana, uma grande festa do convívio, partilha e aprendizagem sem barreiras.





Serviço de Saúde



A Associação de Pais e Amigos de Deficientes Profundos, é uma Instituição Particular de Solidariedade Social, com a principal missão e objetivos de promover o bem estar, qualidade de vida e inclusão social de jovens e adultos com **multideficiência**. Abordou desde a sua fundação, os cuidados de saúde da sua população, como factor basilar e prioritário, dos fundamentos da sua existência e trabalho.

Existindo há quase 33 anos, dá assistência a 64 jovens e adultos, que usufruem das valências de Centro de Atividades Ocupacionais e Lar Residencial. Desde os primeiros tempos, ainda nas exíguas instalações em Chelas, até aos dias de hoje, na nossa sede multidisciplinar, referência nas respostas sociais nesta área, muito foi o trabalho e o caminho vencido, tendo a consciência que ainda há muito mais que queremos fazer e melhorar.

O serviço de saúde, começou por trabalhar mais no âmbito do apoio às diligências, necessidades e orientações familiares, sendo que foi evoluindo em termos humanos, técnicos e logísticos, para um apoio mais personalizado, regular e especializado.

Atualmente, e sem contar os meios do Departamento de Saúde Oral, a APADP, dispõe no seu Serviço de Saúde de uma equipa constituída por uma médica psiquiatra, um médico neurologista, uma enfermeira e uma auxiliar de enfermagem.

Este serviço conta também com um consultório, uma sala de enfermagem, uma enfermaria com capacidade para 4 internados e um quarto de isolamento.

As características específicas da nossa população, exigem um grande conhecimento dos seus quadros clínicos de base e um acompanhamento muito regular e atento de todas as variáveis ambientais, sociais, logísticas, etc, que possam implicar no bem estar e condições de saúde dos jovens.

As suas múltiplas especificidades patológicas, comunicacionais, afetivas e familiares, assim como a idade, entre outras, todos os dias determinam a qualidade de vida, competências e comportamentos.

Uma das grandes preocupações atuais que vem obrigando a uma grande reflexão, à adopção de estratégias, procura de soluções, inovação e parcerias institucionais, é o envelhecimento da população com deficiência, acompanhado com igual celeridade e preocupação do envelhecimento dos familiares, cuidadores e muitos profissionais desta área de intervenção.

Este é um novo e enorme desafio que advém, do aumento da esperança média de vida, causado pela grande evolução das respostas científicas, terapêuticas, logísticas, sociais e humanas que principalmente nas últimas 4 décadas, mudaram o paradigma desta realidade social.





FILOMENA AMARO - Com 55 anos de idade, colabora com a nossa associação desde 2001. Médica pedopsiquiatra, também exerce medicina familiar. "(...) quando terminei a especialidade em pedopsiquiatria, não se falava nada em deficiência, fui eu que quis estagiar nesta área específica, para conhecer a realidade (...)". Entre outros desafios profissionais, foi médica de família, no centro de saúde de Rio de Mouro durante 10 anos. Exerceu em escolas de ensino especial e hoje também trabalha no CECD de Mira Sintra e na CERCICA.

Diz que a população em geral e no meio universitário, não fazem ideia da existência e necessidades desta população. Considera esta área cada vez mais apaixonante, sendo que esta população, precisa de outro tempo e espaço para se agir, interagir e compreender. Aprendeu e deu formação nesta área, lutando contra a falta de

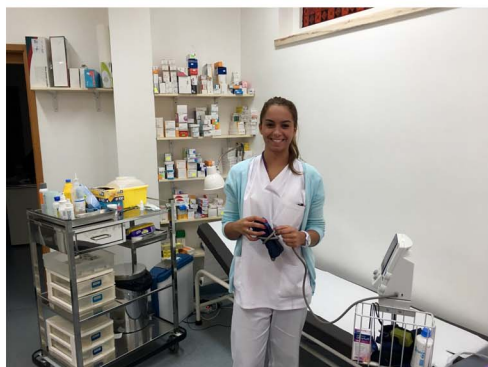
conhecimentos, conteúdos e experiência feita, "absorvendo" ensinamentos e experiências de exemplos e trabalhos, em especial do Reino Unido. "(...)na saúde, há um grande divórcio entre a parte social e a parte médica (...)". Conta-nos que atualmente as patologias que existem mais na APADP, são as ligadas ao envelhecimento, como na população em geral, sendo que a grande diferença é a nossa dificuldade em aceder com esta população aos serviços médicos no exterior. (...) Esta população precisa de ter um médico de família e visitá-lo regularmente (...)". Soubemos que os jovens da associação, visitam cada vez mais os serviços de saúde, não só pelos habituais problemas respiratórios mas também por motivos de socialização, atenção e conforto psicológico. O envelhecimento, vai implicando a perda da rede de suporte familiar e uma maior dependência da instituição e dos seus técnicos. Aparecem todas as patologias inerentes à idade, agravando a dependência. O que há de mais urgente a fazer no futuro? "(...) falta fazer quase tudo, sensibilizar os cuidados primários, para terem uma outra abertura para atenderem regularmente e referenciar esta população. Abrir pontes para as especialidades...Mudar Mentalidades! (...)".



HENRIQUE DELGADO - Médico neurologista, colabora com a APADP há 3 anos. Tem 33 anos de idade e antes desta experiência institucional, só tinha encontrado pacientes com as características da nossa população, em experiências pontuais em ambiente hospitalar. Considera um desafio muito interessante e enriquecedor.

Começa por nos dizer que a nossa população, é muito heterogênea, com etiologias (razões da doença) muito diferentes e em muitos casos estão mal identificados, "(...) muitas vezes só se vai descobrindo ao longo da vida (...) é muito difícil saber qual o melhor tratamento, para cada caso (...)". Muitas vezes saber o diagnóstico, não assegura ter melhores respostas mas podemos saber um prognóstico, que nos ajude a prever situações futuras. Uma das dificuldades na intervenção é a comunicação, onde as famílias têm um papel muito importante. O envelhecimento nesta população

e suas consequências, ainda é muito desconhecido, pois só agora estes indivíduos estão a chegar a idades avançadas, que no passado eram impossíveis, pelo que não há praticamente estudos, nem termos comparativos. "(...) o que sabemos é que envelhecem mais cedo e alguns aos 40 anos já se podem considerar idosos (...)". As convulsões são uma pequena parte da epilepsia. Existem crises motoras e crises não motoras, que passam muito despercebidas. "(...) há que dar formação aos cuidadores para identificarem cada vez melhor as crises não motoras (...)". Sabe-se que a população em geral tem 2 picos de epilepsia, na infância e na fase sénior, o que na nossa população poderá aparecer mais cedo. "(...) uma crise respiratória, urinária, a obstipação, etc, pode ser um factor causador de um pico de crises motoras (...)". Felizmente sabemos que existe medicação bastante eficaz no controlo das crises. O segredo, desafio e avanço mais significativo, é conseguir uma melhor vigilância e conhecimento possível destas situações. A qualidade da resposta clínica, advém muito do trabalho multidisciplinar, consertado e assertivo.



SOFIA SILVA - O mais recente e jovem elemento da equipa, é uma enfermeira com 22 anos, que nunca tinha tido contacto com esta realidade, mas admite que nunca vira a cara a um bom desafio. Sempre viu esta experiência como algo motivador, pois nunca desejou exercer uma enfermagem mais "confinada e monótona", pois gosta de estar no terreno.

As suas principais tarefas neste serviço são, tratar da medicação regular e pontual, tratamentos, acompanhamento de algumas rotinas dos jovens, marcação, deslocação a consultas e exames. Assume que uma das principais dificuldades que ainda está a tentar ultrapassar, é a comunicação. "(...) O meu maior retorno são os sorrisos deles (...)". Confessa já ter sentido discriminação no atendimento, quando se deslocou a um hospital, com um dos nossos jovens. (...) não há atendimento

prioritário nem especializado, e é tudo muito demorado (...)". Sofia diz que nesta área nada é fácil mas está a gostar muito do desafio e sente que está a crescer e a enriquecer como pessoa.



ANA MOREIRA - Tem 50 anos de idade, e é auxiliar de enfermagem na APADP há 12 anos. Veio da área comercial mas mais jovem, tinha trabalhado em lares. Soube da associação através da Dra. Filomena que conhecia do Centro de Saúde de Rio de Mouro.

Assume que o seu primeiro impacto ao chegar à nossa instituição foi um choque, mas rapidamente se adaptou e apaixonou por este trabalho e população alvo "(...) se não fossem os meus 50 redondos, iria para a faculdade fazer enfermagem e continuaria a trabalhar com estes jovens (...)". Apesar do desgaste do trabalho nesta área, não se imagina a fazer outra coisa. (...) há muita gente na área da saúde que tem medo e negligencia esta população (...)". Divide as suas tarefas com a enfermeira, na preparação da medicação, acompanhamento e marcação das

consultas externas e exames, gestão da farmácia dos 63 utentes. "(...) há um grande envelhecimento da população e cada vez mais aparecem muitos problemas respiratórios e alguns cardíacos (...)". Ana diz-nos que a estrutura está montada e funciona bem mas numa perspetiva utópica, gostaria de ter ainda melhores condições logísticas e talvez mais um elemento na equipa, ou mais disponibilidade horária dos já existentes.



Todos nós, concordamos que a Saúde é o nosso bem mais precioso e que devemos preservá-lo, com o máximo das nossas forças. Nesta missão que é a da APADP, temos esta obrigação redobrada, pelas fragilidades, dependências e sensibilidades que os nossos jovens apresentam. Lutamos e lutaremos sempre, por cuidados de saúde mais inclusivos, assertivos e justos, para estes cidadãos portugueses de pleno direito.

Faremos sempre a nossa parte, em estreita ligação com as famílias e cuidadores, com os meios humanos e técnicos que nos forem possíveis oferecer, mas os nossos jovens, só poderão ter acesso a serviços de saúde eficientes, modernos e universais, quando em primeiro lugar, os cuidados de saúde primários do nosso país, forem acessíveis a todos, assim como as respostas clínicas especializadas e os recursos hospitalares, tenham a capacidade de bem receber e cuidar destes cidadãos com necessidades especiais.

Este é um dos grandes, se não o maior desafio, no futuro das instituições como a APADP, que deverão reforçar laços de cooperação e aprendizagem, na persecução dos objetivos comuns.

A nossa causa está de muito boa saúde. Continuemos a cumprir a nossa missão.

Ateliers de Igualdade para a Inclusão

No seguimento, do já habitual apoio do Instituto Nacional para a Reabilitação, IP, a iniciativas promovidas pela nossa associação, através do programa nacional de financiamento a projetos, decorreu com grande sucesso, entre Setembro e Dezembro, o projeto “Ateliers de Igualdade pela Inclusão”.

Esta iniciativa, teve como principais objetivos, a dinamização de atividades de intercâmbio cultural, social e desportivo, entre alunos da Escola Secundária Matias Aires, e a população da nossa Instituição.

Este projeto teve como principal resultado, a realização de uma peça de teatro musical inclusiva, alusiva aos valores do natal, que foi apresentada à comunidade, no auditório António Silva, no Cacém, dia 12 de Dezembro e no pavilhão multiusos da APADP no dia 14.

As expressões artísticas mais uma vez, revelaram todo o seu potencial, como ferramenta de grande eficácia e abrangência, na promoção do bem estar, valorização e inclusão social, das pessoas com deficiência. Assim como, para a sensibilização e consciencialização social para as suas necessidades e capacidades, em especial junto das crianças e jovens da comunidade escolar local.

Agradecemos a confiança no nosso trabalho, demonstrada por mais este co-financiamento do INR, IP, que muito nos motiva e compromete, na contínua persecução dos objetivos fundadores da nossa instituição.





Natal na APADP



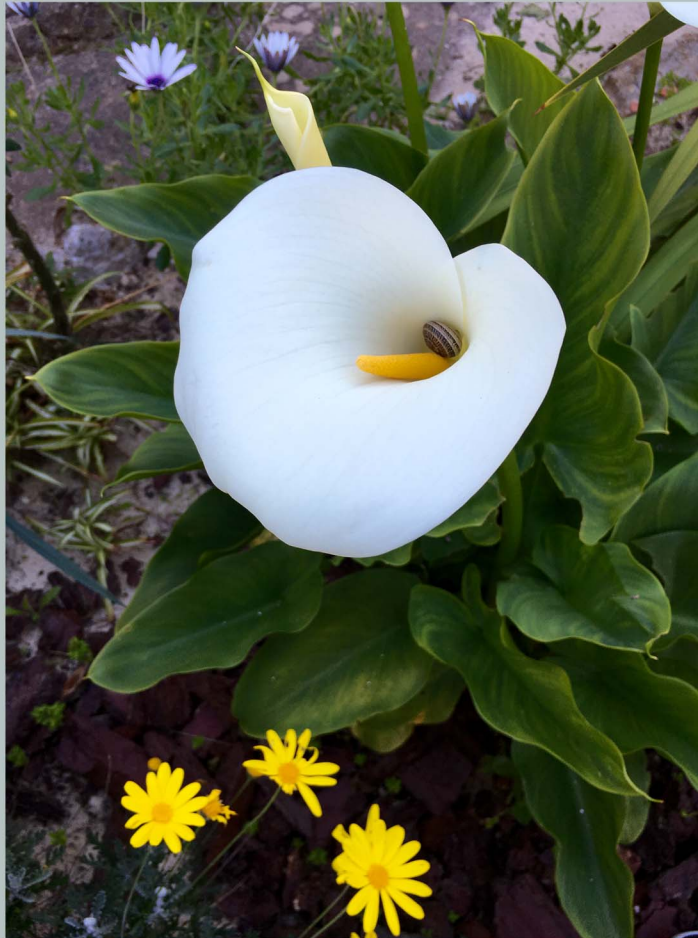
Como acontece em todas as famílias, sejam elas mais ou menos numerosas mas sempre afetuosas, a APADP reuniu-se em alguns momentos de celebração, para assinalar mais uma quadra natalícia.

No dia 14 de Dezembro à tarde, realizámos a nossa festa de natal, onde apresentámos a nossa peça de teatro "O Nosso Conto de Natal...", resultante do projeto "Ateliers de Igualdade pela Inclusão" e também conhecemos, a nova criação da nossa amiga Paula Teixeira, a Fada Juju, que todos animou, com a sua música e fantasia inclusiva. No dia 16, teve lugar, o habitual jantar de natal, onde perto de 100 convivas, entre jovens, familiares, colaboradores, voluntários e amigos, assinalaram com amizade e animação esta festividade.

Ainda nesta quadra tão especial, estivemos presentes na NATALIS – Feira de Natal de Lisboa (FIL), na feira de natal do banco BNP Paribas, no Parque das Nações e na feira da União de Freguesias da Agualva Mira Sintra, onde divulgámos os inúmeros trabalhos, realizados no âmbito das atividades expressivas, do nosso Centro de Atividades Ocupacionais.

Natal, é e sempre será, esse momento mágico e inspirador, onde as famílias, como a nossa, se reúnem, renovando e reforçando os seus laços e compromissos.

APADP - Família dos Afetos



No próximo mês de Maio a APADP, irá completar 33 anos de existência formal. Começou por ser um sonho, uma necessidade e um enorme desafio, passou depois a realidade, compromisso e missão, sendo que entretanto, foram-se juntando vontades, energias e afetos, dando forma e sentir a uma nova circunstância, tinha nascido uma Família.

Esta família de afetos que é a APADP, cria laços e obra, somando forças e razões, para existir e persistir.

Foram, são e serão muitos a dar corpo e alma a esta causa. Ao longo dos anos, muitos já se juntaram a nós e infelizmente, alguns já nos deixaram. Mas nesta família especial, não se perdem os laços, as emoções e as razões que nos unem e moldam, fica sempre bem viva, a obra, a dádiva e a lembrança, daqueles que mesmo partindo, estão connosco, sendo e fazendo a APADP.

Obrigado a todos e em especial neste momento, aos que partiram recentemente, os nossos utentes, Paulinha, Tó, Vladimir e o nosso sócia e vice-presidente Sr. Vitor Leal, por fazerem parte da nossa Família e nos continuarem a motivar e inspirar nesta missão.



APADP - Associação de Pais e Amigos de Deficientes Profundos
Av. Fernão Mendes Pinto, Qtº Casal dos anjos | 2735-384 Agualva Cacém
Tel.: 214 338 440 Fax: 214 338 499 Site: www.apadp.pt E-mail Geral: apadp@apadp.pt