



Projecto



Unidos Por Uma Causa

ÍNDICE

1 INTRODUÇÃO

- 1.1 Identidade
- 1.2 Situação actual da incapacidade em Portugal
- 1.3 Os grandes problemas que se colocam às “famílias especiais”
- 1.4 Calendarização do movimento.

2 O PROJECTO

- 2.1. Nome e Marca
- 2.2. Princípios
- 2.3. Objectivos
- 2.4. Associados e corpos sociais
- 2.5. Dinâmica interactiva do movimento
 - 2.5.1 Criação da rede nacional
 - 2.5.2 Mandatários
 - 2.5.3 Diagnóstico de situação
 - 2.5.4 Divulgação
- 2.6 Discussão e promoção de soluções
 - 2.6.1 Interacção com estruturas existentes
 - 2.6.2 Optimização de recursos
 - 2.6.3 Propostas de novos modelos

3 PARCERIAS

- 3.1 Associações de pais, IPSS de reabilitação
- 3.2 INR, Segurança Social e Autarquias (Câmaras e Juntas de Freguesia)
- 3.3 Universidades e entidades de investigação
- 3.4 Empresas

4 MODELO DE FUNCIONAMENTO

- 4.1. Organograma
 - 4.1.1 Órgãos Sociais
- 4.2. Fluxograma
- 4.3. Base de dados e site
- 4.4. Núcleos distritais.

5 INFRA-ESTRUTURAS E RECURSOS HUMANOS

6 ORÇAMENTO E FINANCIAMENTO

7 COMUNICAÇÃO E IMAGEM

7.1. Objectivos e estratégia de comunicação

7.2. Plano de comunicação

ANEXOS

Anexo I – Estatutos

Anexo II – Manifesto

Anexo III - Alguns testemunhos de pais e técnicos

Unidos
Por
Uma
Causa

1. INTRODUÇÃO

1.1– IDENTIDADE

Todas as famílias, que albergam um/a filho/a incapacitado/a, experimentam revolta, medo, culpa, isolamento, insegurança, desorientação. Estas famílias não estão preparadas para desempenhar o difícil papel de educar e apoiar o/a filho/a que, sabem marcado/a pela dificuldade em realizar um projecto de vida.

São “**famílias especiais**”

À medida que o tempo passa, a situação agrava-se porque não existem apoios, e os que existem funcionam de modo desagregado, os sentimentos de culpa aumentam, acrescidos da solidão e da impotência. A pessoa diferente e os problemas que manifesta são vistos como um fardo para a sociedade. Criança, adolescente, adulto, onde está o seu lugar na escola, no lazer, no trabalho? A família isola-se, fecha-se, esconde-se, sentindo uma discriminação efectiva.

A esmagadora maioria da sociedade ignora estes problemas e, quando os contacta, desvia o incómodo por não saber lidar com a situação. Criam-se vazios sugadores da diferença. A legislação não é interiorizada e os deveres dos membros mais frágeis são ignorados.

A pessoa com uma incapacidade física, intelectual, sensorial, passa, por isso, a sofrer de limitações sociais que vêm agravar a situação, já de si difícil.

Existe um elevado número de associações, públicas e privadas, que disponibilizam serviços nesta área e que desempenham um importante papel no apoio à pessoa com incapacidade. Mas será que os recursos existentes serão capazes de alterar as mentalidades socioculturais?

É óbvio que a iniciativa tem de partir daqueles que vivem os problemas e só unindo-se poderão criar a mudança. Sem a participação efectiva dos pais é impossível progredir de uma forma sistemática e eficiente.

PAIS-EM-REDE é um movimento cívico, de âmbito nacional, composto por “famílias especiais” e por todos os cidadãos solidários com este movimento, cuja função é constituir-se em **parceiro social**, capaz de unir vozes para comunicar, discutir, organizar e propor soluções, e, em consequência, mudar as mentalidades, na mira de uma progressiva qualidade de vida das pessoas com incapacidades e das suas famílias.

PAIS-EM-REDE não pretende substituir-se ou sobrepor-se a nenhuma associação, não é prestadora de serviços, na acepção material do termo, mas visa **congregar esforços**, criando uma rede de cidadãos responsáveis, organizados em núcleos distritais, sem conotações partidárias, confessionais ou ideológicas.

1.2 - SITUAÇÃO DA INCAPACIDADE EM PORTUGAL

Com base nos dados dos Censos de 2001, divulgados pelo Instituto Nacional de Estatística, estima-se que 6,1% da população tenha alguma incapacidade ou limitação, assim discriminada:

- 3,9% Incapacidades sensoriais;
- 0,7 % Incapacidades intelectuais;
- 0,1% Paralisias cerebrais;
- 1,4% Outro tipo de incapacidades.

A conhecida taxa de erro destes dados permite concluir que a percentagem de população com deficiência é muito superior, sobretudo na área das incapacidades intelectuais, área em que as patologias, muitas das vezes, se mostram pouco evidentes e de difícil diagnóstico.

Por outro lado, a abordagem quantitativa não permite, por si só, compreender o fenómeno da incapacidade e todas as implicações daí decorrentes.

A necessidade de definir uma estratégia de promoção da qualidade de vida dos cidadãos com incapacidade exige o diagnóstico rigoroso e actualizado da situação, tarefa que o movimento **"Pais-em-Rede"** se propõe dinamizar através do estabelecimento de parcerias com associações de pais, instituições com responsabilidade nesta área e universidades.

1.3 OS GRANDES PROBLEMAS QUE COLOCAM ÀS FAMÍLIAS ESPECIAIS

Ao longo das últimas décadas tem-se assistido em Portugal a uma evolução positiva no sentido de criar um enquadramento legal centrado na pessoa com incapacidade. Tais medidas abordaram várias vertentes associadas à problemática da deficiência incluindo o desenvolvimento, cuidados, acompanhamento, empregabilidade e futuro da pessoa com incapacidade.

Contudo, é necessário avaliar a eficácia e alcance dessas medidas tendo como base a evidência: evidência da situação real, da insuficiência ou inadequação das respostas existentes, das dificuldades reais sentidas no dia-a-dia, dos resultados práticos e das intervenções efectuadas.

Tal evidência passa necessariamente por uma reflexão profunda, não apenas dirigida para a legislação e serviços existentes mas também para a criação de canais interactivos que integrem as vozes das pessoas com incapacidade e suas famílias, os técnicos, os profissionais e os decisores políticos.

Existem sete grandes áreas onde é necessário fazer essa reflexão e modular a prestação de apoios e cuidados:

1º Problemas ligados ao choque inicial e fases seguintes à notícia sobre a deficiência do/a filho/a.

É indiscutível que, quer ocorra antes do parto quer no pós-parto, a notícia é devastadora. Não afecta apenas os pais, afecta o núcleo familiar alargado como um todo. A ajuda a prestar a estas famílias é essencial, não apenas para o bem-estar de cada um dos seus elementos, mas sobretudo para a criança em risco ou com incapacidade, porque a família é o enquadramento existencial de base.

Os pais e outros familiares passam por sentimentos de:

- a) Ansiedade à falta de respostas sobre o diagnóstico, o futuro, os apoios, a situação financeira etc.
- b) Vergonha
- c) Culpa
- d) Incerteza
- e) Isolamento
- f) Angústia e revolta

O modo e o tempo em que cada família supera ou aprende a lidar com estes sentimentos irá influenciar directamente a criança e o seu desenvolvimento e a família como um todo.

2º Problemas resultantes da ausência de processos contínuos de intervenção precoce, capazes de desenvolver ao máximo os potenciais da criança. Os pais não sabem o que fazer, como fazer, e devem ser orientados para uma colaboração conjunta com a equipa técnica.

Em Portugal, reconhece-se há muito a importância da criação de um modelo eficaz de “Intervenção Precoce” com o objectivo de prevenir as dificuldades e otimizar as capacidades

das crianças com deficiência ou com risco de atraso grave de desenvolvimento, quer biológico, quer social.

A Convenção das Nações Unidas dispõe que todas as crianças portadoras de incapacidade têm o direito de receber os apoios necessários para atingir o desenvolvimento no seu exponencial máximo. A intervenção precoce não deve apenas centrar-se na criança em risco ou com atraso de desenvolvimento, mas também na sua família.

3º Falta de orientação e gestão dos cuidados de saúde que anulem a pulverização dos serviços. A quantidade de exames, de intervenções, a falta de um rótulo que identifique “a doença” e dê segurança quanto ao futuro.

O direito aos cuidados médicos está garantido nas normas em vigor, mas, na prática, quantas vezes não são respeitados nem promovidos, mostrando-se inadequados às necessidades particulares? Às famílias especiais e à pessoa com incapacidade coloca-se o grande desafio de ter que lidar com a pulverização dos serviços de saúde:

4º Problemas ligados à educação da criança e adolescente, no sentido de adquirir as competências e conteúdos básicos, e interiorizar os padrões sociais, necessários à construção da sua cidadania.

Quer seja segundo o modelo da escola inclusiva, quer segundo o do ensino especial, o panorama apresenta-se negativo. Não existem estruturas nem técnicos nem espaços nem modelos pedagógicos suficientes. Não se efectuam avaliações sérias e abrangentes que fundamentem projectos pedagógicos individualizados, capazes de facultar o desenvolvimento pleno da pessoa.

5º Problemas ligados à formação e integração profissionais, que apontam para a necessidade de estruturas eficientes, capazes de assegurar um trabalho à medida das condições de cada um.

Ao longo dos tempos, os movimentos sociais pelos direitos das pessoas com incapacidade têm lutado pelo seu reconhecimento como cidadão com plenos direitos e deveres. Vivemos numa era em que a competitividade impede a solidariedade e a consciencialização social, não concedendo espaço aos que apresentam mais limitações.

Acresce que a complexidade das questões que se colocam à integração e formação profissional das pessoas com incapacidade exige uma união dos esforços e dos recursos, numa acção concertada, assim como a valorização das redes de suporte social existentes, e o estabelecimento de incentivos e parcerias.

6º Como viver em cidades e frequentar espaços cheios de barreiras arquitectónicas que não permitem o livre acesso de pessoas com limitações motoras? Enquanto não se adoptarem medidas que obriguem a respeitar as normas em vigor, quer nos edifícios públicos, quer nos privados, antigos ou modernos, não será possível resolver os graves problemas daqui decorrentes.

Por outro lado, existem graves carências no campo das ajudas técnicas/equipamentos, decorrentes das escassas dotações orçamentais, dos pesados procedimentos, da má gestão dos recursos e da desinformação existente.

7º O que acontece ao nosso/a filho/a quando morreremos? Ou quando ficarmos incapacitados? Assegurar a autonomia do/a filho/a é um sonho irrealizável para muitas famílias. Mas pelo menos um futuro digno é o anseio gerador de angústia, vendo os anos passarem sem garantias sólidas.

Apesar de genericamente as pessoas com incapacidade terem em larga maioria uma sobrevida inferior à média geral, facto é que, com o avanço das técnicas médicas, actualmente tende-se para um aumento significativo da sua esperança de vida.

É fundamental implementar uma política que crie opções de qualidade para um futuro onde os cuidadores ou protectores naturais não possam continuar a prestar apoio.

À data, Portugal não possui soluções dignificantes no sector público, que permitam às famílias olhar para o futuro sem incerteza nem sentimentos de angústia e abandono.

As soluções no sector privado existentes são escassas e comportam custos financeiros que muito poucos podem suportar.

1.4 – CALENDARIZAÇÃO DO PROJECTO

O Projecto desenvolve-se em 3 fases fundamentais:

1ª Fase Fundação do movimento Dezembro de 2008 a finais de Maio de 2009	<ul style="list-style-type: none">- Elaboração do projecto- Criação da marca e produção material de divulgação que incluirá um SITE- Angariação de sócios e de parceiros- Criação de uma rede de voluntariado e procedimentação de tarefas
---	---

2ª Fase Elaboração de um diagnóstico preambular Início em Junho de 2009 até Dezembro de 2009	<ul style="list-style-type: none">- Criação e organização de núcleos distritais- Sistematização das estruturas de voluntariado- Apresentação do movimento às entidades competentes.- Iniciação do processo de construção do diagnóstico de situação- Desenvolvimento do projecto
3ª Fase Constituição em IPSS Início em Janeiro de 2010 e por diante.	<ul style="list-style-type: none">- Criação da lista de Mandatários- Lançamento de campanhas na comunicação social- Obtenção do estatuto de ONG

Unidos
Por
Uma
Causa

2. O PROJECTO

2.1 NOME E MARCA

O nome “**PAIS-EM-REDE**” expressa o espírito comunitário do movimento que se pretende uma rede solidária de “famílias especiais” e de cidadãos conscientes das necessidades inerentes à “pessoa com incapacidade” como um problema de todos.

A marca, criada pela Young&Rubican, nesta linha identitária, apresenta um logótipo esquematizado de figuras em contacto que contém a mensagem da conciliação de esforços e o trabalho de equipa.

Esta é a essência do movimento. O esforço de cada um, unido em rede. Para que a rede seja forte e eficaz, cada malha é necessária e imprescindível.

2.2 PRINCÍPIOS

Pais-em-Rede rege-se pelos seguintes princípios:

- 1 Todas as pessoas gozam de iguais direitos consagrados na “Declaração dos Direitos Humanos”.
- 2 Todas as pessoas portadoras de qualquer limitação de carácter físico, sensorial e/ou intelectual devem beneficiar dos apoios necessários à satisfação desses direitos.
- 3 Todas as famílias, a quem cabe a educação e responsabilidade da “pessoa excepcional”, têm direito às ajudas necessárias ao desempenho do seu papel de cuidadores, incluindo formação específica.
- 4 A união e interacção das “famílias especiais” têm como objectivo a satisfação plena das carências decorrentes do seu estatuto.
- 5 A necessária mudança das mentalidades, a nível sociocultural, relativa a esta problemática só é possível se houver primeiro uma formação das mentalidades das “famílias especiais”.
- 6 A paridade, a solidariedade, a transparência, a honestidade, a persistência e o pragmatismo são os principais valores que orientam a nossa acção.
- 7 Qualquer medida ou acção deve ser tomada a partir de um “diagnóstico de situação” rigoroso e realista.
- 8 A interacção com todas as entidades públicas e privadas, respeitadoras destes princípios, é essencial na prossecução dos nossos objectivos.

9 O espírito democrático de respeito pela singularidade de cada pessoa ou de cada situação exprime-se na horizontalidade funcional – não existem donos e o poder é a potência em marcha.

Todos os cidadãos que aceitem estes princípios serão bem-vindos ao nosso movimento.

2.3 OBJECTIVOS

Pais-em-Rede orienta-se pelos seguintes objectivos:

1. Constituir-se num movimento nacional de grande representatividade cívica, com um **estatuto de ONG**.
2. Lutar pela **qualidade de vida** das “pessoas excepcionais” e suas famílias.
3. Trabalhar em **equipa** e por estratégias conjuntamente planificadas.
4. Elaborar **diagnósticos de situação**, realistas e rigorosos.
5. Fomentar a **intercomunicação das “famílias especiais”** construindo a consciência do “nós” para resolver os problemas do “eu”.
6. Impulsionar a **união de esforços** de todas as associações que trabalham nesta área.
7. Ajudar na **optimização dos recursos existentes** e na criação de novas valências.
8. Promover a **análise e reflexão** sobre os grandes problemas que se colocam nesta área.
9. Potenciar a **mudança das mentalidades** relativa ao envolvimento cívico de todos na realização plena das “pessoas excepcionais”.
10. Envolver as **forças vivas da sociedade**, universidades, empresas, comunicação social, profissionais, neste movimento e nos seus objectivos.

2.4 – ASSOCIADOS E CORPOS ASSOCIATIVOS

Pode fazer parte de **Pais-em-Rede** qualquer pessoa singular ou colectiva, com interesse na prossecução do objecto deste movimento, mediante proposta subscrita para o efeito. Através de campanhas eficientes pretende-se congregar um número fortemente representativo de sócios empenhados.

Conforme os estatutos, não existe obrigatoriedade de quotas, podendo haver contribuições únicas ou periódicas.

Haverá 3 tipos de sócios:

Sócios Efectivos	sócios familiares e os sócios apoiantes
Sócios Beneméritos	peçoas singulares e colectivas que, através do seu contributo, ajudem a viabilizar o projecto
Sócios Honorários	peçoas singulares e colectivas que tendo prestado serviços relevantes ao movimento, como tal sejam qualificados pela Assembleia Geral, sob proposta da Direcção.

Os Corpos Associativos **Pais-em-Rede**, tal como está disposto nos estatutos do movimento, serão compostos por:

Mesa da assembleia-geral	Constituída por 3 elementos (presidente, secretário e vogal)
Direcção	Constituída por 5 membros (presidente, vice-presidente, secretário, tesoureiro e vogal)
Conselho Fiscal	Constituído por 3 elementos
Conselho de Delegados Distritais	Funções consultivas

Os corpos associativos serão eleitos por períodos trienais, em assembleia-geral convocada para o efeito, e mediante apresentação de listas com o respectivo programa.

2.5. DINÂMICA INTERACTIVA DO MOVIMENTO

A essência deste movimento exprime-se pelo seu cariz dinâmico, num fluxo constante de diálogo entre as pessoas que o compõem e que, de um modo ou de outro, intervêm no processo.

É necessário despertar em cada um a consciência de que é imprescindível no movimento e que este só terá sucesso com a união de muitas atitudes solidárias. Para tal, há que investir na concepção de tarefas e procedimentos claros, que orientem os voluntários no trabalho de equipa.

O estatuto de ONG, que se pretende obter, permitirá uma maior abrangência do movimento.

2.5.1 CRIAÇÃO DA REDE NACIONAL

Pais-em-Rede constitui-se num movimento cívico, com o objectivo de se tornar uma IPSS. Pretende-se que tenha uma projecção nacional, organizando-se em 20 NÚCLEOS, 18 nos distritos metropolitanos e 2 nos grupos insulares dos Açores e da Madeira.

Cada um destes núcleos terá uma estrutura própria, constituída por uma direcção distrital e por uma assembleia que integra os respectivos sócios. O objectivo de, por um lado, haver autonomia, e por outro, haver união, é dar corpo a uma rede coesa, capaz de valorizar as diferenças de situações e de sensibilidades. O levantamento de testemunhos de vida, de carências, de recursos, e a discussão/propostas de soluções serão feitos localmente, e em conjunto com a direcção nacional, através do conselho de delegados distritais (ou outros devidamente credenciados). Assim poder-se-ão construir visões de conjunto, e uma representatividade, que será tanto mais eficaz e influente quanto maiores forem a sua abrangência e extensão.

As famílias especiais são os pilares que sustentam o movimento, **trabalhando por dentro, e interagindo com o exterior.**

2.5.2 MANDATÁRIOS

Quando os núcleos já estiverem formalmente constituídos, serão abordados **10 grupos de 5 figuras proeminentes nas respectivas áreas**, a saber:

5 Figuras públicas de relevo	5 Banqueiros
5 Pais excepcionais	5 Empresários
5 Figuras exemplares ligadas à incapacidade	5 Médicos
5 Políticos	5 Intelectuais
5 Artistas	5 Figuras da comunicação social

Estes mandatários, assinantes do “Manifesto” de **Pais-em-Rede**, darão ao projecto um suporte mediático que reforça a sua credibilidade.

2.5.3 DIAGNÓSTICO

A importância de um “diagnóstico de situação” foi já amplamente referida. Não há soluções possíveis sem um bom conhecimento de terreno e dos problemas reais que subsistem, assim como dos recursos oferecidos, legislação existente, etc.

Porque se considera impossível trabalhar sem uma base diagnóstica, adoptar-se-á, no início, as informações disponíveis, procurando-se aperfeiçoá-las à medida que se vão recolhendo dados através dos sócios. Uma das actividades presentes desde logo é a realização de levantamentos sistemáticos de problemas.

O “diagnóstico de situação”, um dos grandes objectivos de **Pais-em-Rede**, será realizado a longo prazo, mantendo-se em actualização permanente.

Pretende-se estabelecer contacto com universidades e centros de investigação para que promovam trabalhos neste âmbito de modo a assegurar um rigor científico necessário à credibilidade de um diagnóstico.

Também serão colhidos testemunhos directos junto de pessoas e familiares para que, além de uma abordagem quantitativa, se efectue, em paralelo, uma abordagem qualitativa.

O diagnóstico será o campo a partir do qual se poderá reflectir e promover debates no sentido de chegar a soluções adequadas e oportunas.

2.5.4 DIVULGAÇÃO

A partir da criação e disponibilização do “SITE”, assim como de material de apoio (desenvolvido pela Young&Rubican), iniciar-se-á o processo de divulgação inerente ao projecto de **Pais-em-Rede**. Esta apresentação/divulgação é essencial, tal como já foi dito, efectuando-se através de meios informáticos, contactos directos e todos os meios que possam ser utilizados para esse fim.

A visualização da informação, constantemente actualizada, é o processo necessário para intervenções adequadas e eficientes. Facilita também a participação efectiva das pessoas, ajudando-as a quebrar o seu isolamento, a compreenderem que não são únicas e devem cooperar com os seus pares.

2.6 DISCUSSÃO E PROMOÇÃO DE SOLUÇÕES

A análise e reflexão dos problemas existentes serão realizadas através da discussão alargada ao maior número possível de sócios e às entidades sociais envolvidas, assim como a todas as forças vivas da sociedade, de alguma forma interessadas.

2.6.1 – INTERACÇÃO COM ESTRUTURAS EXISTENTES

Procuraremos hierarquizar os contactos, partindo de círculos mais restritos, como as associações de pais, as equipas técnicas multidisciplinares de intervenção, etc., de modo otimizar as discussões tornando-as eficientes, nunca puramente teóricas, ou divorciadas da realidade. E, sobretudo, na perspectiva da pessoa e suas famílias.

Pretende-se assim chegar a visões de conjunto, transcendendo as visões parcelares, ou demasiado técnicas, ou demasiado individualizadas.

2.6.2 – OPTIMIZAÇÃO DE RECURSOS

A recolha de informação relativa aos recursos disponíveis e a avaliação efectiva (feita por todos os intervenientes) facultará a rentabilização das valências e serviços existentes, em muitos casos subproveitadas. A avaliação conjunta permitirá dar um cunho positivo a estes

procedimentos. Avaliar faz parte de qualquer sistema de actividades e deve ser capaz de suscitar análises construtivas, promotoras de parcerias.

2.6.3 PROPOSTA DE NOVOS MODELOS

Nesta linha, torna-se muito mais fácil encontrar soluções novas e criar padrões de intervenção capazes de complementar as estruturas já existentes.

Os meios financeiros são essenciais, mas a criatividade, ancorada no real, é talvez a ferramenta mais forte para promover a qualidade de vida das pessoas.

Pensar em conjunto, de posse da informação relativa aos problemas e aos recursos existentes, é abrir caminhos novos.

Unidos
Por
Uma
Causa

3 – PARCERIAS

Para a prossecução dos seus objectivos o movimento **Pais-em-Rede** propõe-se estabelecer acordos e parcerias com diversas entidades, directa ou indirectamente, ligadas à incapacidade.

A força e o sucesso do movimento dependem da massa associativa, formada pelos pais e responsáveis pela pessoa com incapacidade.

O contacto e estabelecimento de parcerias com associações de pais e instituições vocacionadas para esta problemática facilitarão o acesso a uma parte do universo dos visados neste projecto.

Os contactos e parcerias com movimentos e associações internacionais congéneres darão a **Pais-em-Rede** uma projecção necessária à sua visibilidade e evolução.

Por outro lado, é necessário envolver a sociedade civil e, para isso, importa estabelecer como parceiros privilegiados as universidades e investigadores especialistas nestas matérias cujo contributo será devidamente divulgado.

3.1 ASSOCIAÇÕES DE PAIS, IPSS DE SERVIÇOS

Pelo facto de **Pais-em-Rede** ser um movimento que não presta serviços na acepção material do termo, é essencial a existência de parcerias com associações de pais, de diversas áreas de incapacidade e de todo o país, procurando recolher informação relevante, e também promover a interacção entre elas. Na mesma linha, as IPSS, prestadoras de serviços nas áreas da educação, reabilitação, formação profissional, saúde e residências, serão parceiros privilegiados para o desenvolvimento do nosso projecto e a optimização de recursos.

Neste momento, existe já uma parceria com “AJUDAS.com” (estrutura *on line*, prestadora de serviços informativos) e com o “BIPP” (Banco de Informações de Pais para Pais).

3.2 INR, SEGURANÇA SOCIAL E AUTARQUIAS (Câmaras e Juntas de Freguesia)

O trabalho em equipa com as estruturas oficiais e o poder local é uma exigência absoluta decorrente dos objectivos e estratégias de Pais-em-Rede.

3.3 UNIVERSIDADES E OUTROS CENTROS DE INVESTIGAÇÃO

Pretende-se fundamentar a prática na teoria e dar corpo à teoria na prática. Estas parcerias vão facultar pesquisas académicas em áreas de diagnósticos, análise de problemas e criação de novos modelos de intervenção. O rigor metodológico e o espírito inovador das ciências estão, pois, presentes na prossecução dos nossos objectivos. Além de assegurarem uma divulgação credível dos resultados junto de outras instituições públicas e privadas.

Existem, neste momento, contactos com o ISCTE, estando já agendados encontros com a Faculdade de Motricidade Humana, a Universidade Católica e o ISPA, com vista a potencializar a elaboração de teses académicas nesta área.

3.4 - EMPRESAS PÚBLICAS E PRIVADAS

Pretende-se lançar uma campanha de divulgação junto das Empresas Públicas e Privadas, sob forma de angariação de “patrocinadores”, no âmbito das suas políticas de responsabilidade social e que queiram contribuir para o desenvolvimento do movimento e do seu projecto.

Neste sentido, já existe uma parceria com a Young&Rubican, na área da comunicação e divulgação. Também a Nucase, disponibilizou o seu apoio na área da contabilidade.

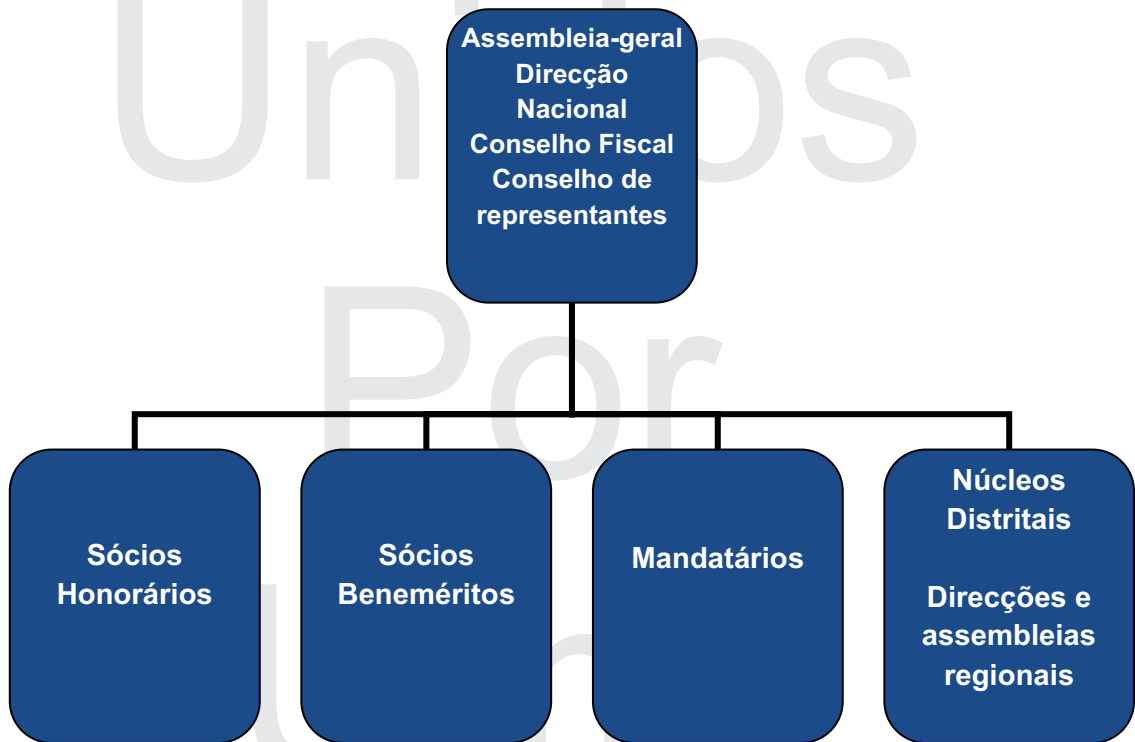
Entrámos em contacto com a Microsoft, que se disponibilizou para nos oferecer software, assim como já formalizamos um pedido de rede de comunicação á PT, da qual aguardamos uma resposta.

Unidos
Por
Uma
Causa

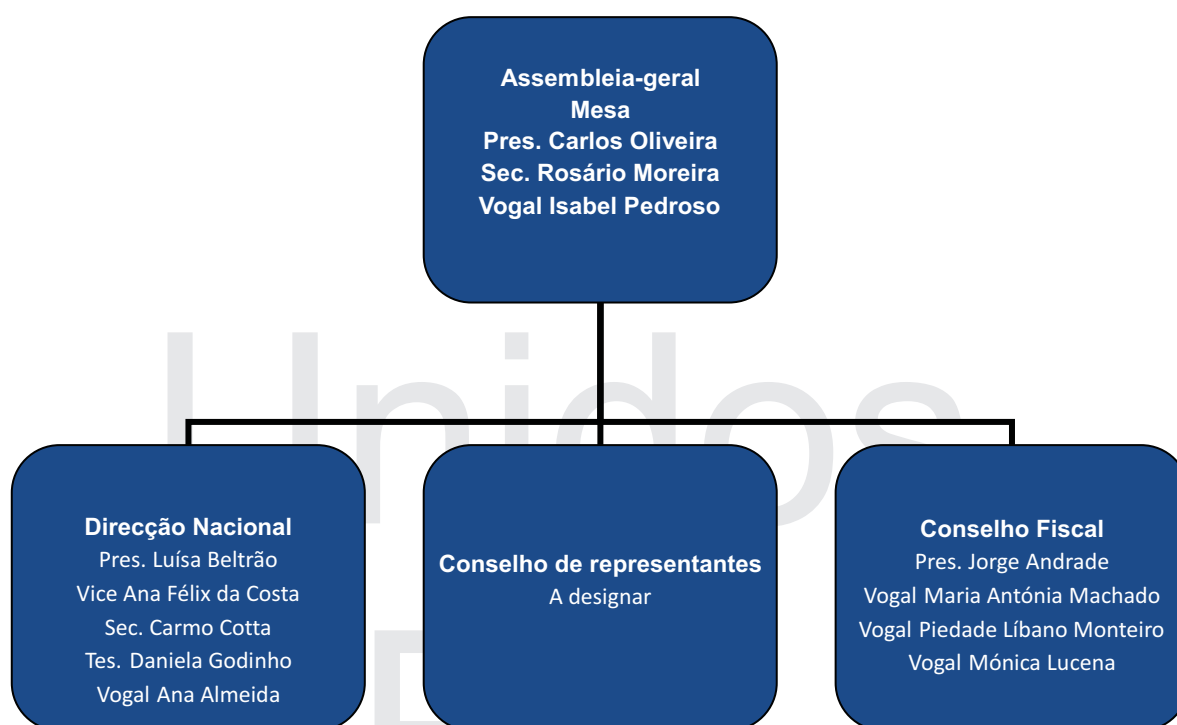
4 – MODELO DE FUNCIONAMENTO

Será elaborado um Regulamento interno para orientar os procedimentos de modo a manter uma união na flexibilidade orgânica.

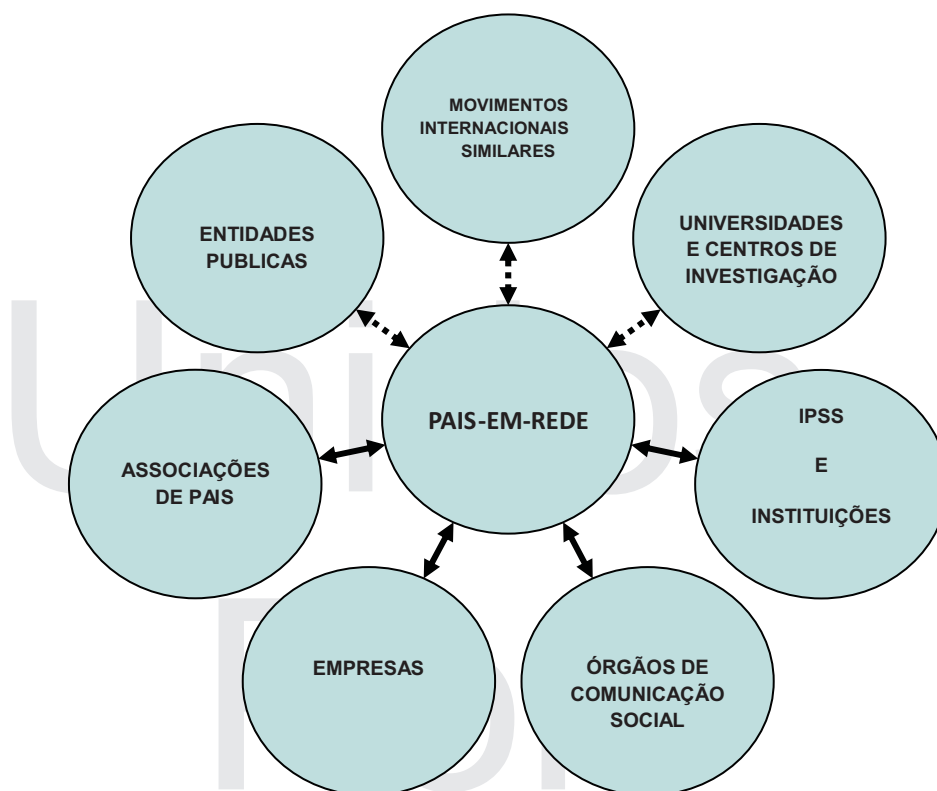
4.1 – Organograma



4.1.1 Órgãos sociais



4.2 - FLUXOGRAMA



4.3 – BASE DE DADOS E SITE

Com o apoio da **Microsoft** irá desenvolver-se uma “base de dados” relacional em CRM (*Client Relationship Management*), de modo a organizar e rentabilizar toda a informação que vai sendo recolhida. Este processo é essencial, não apenas para a gestão dos sócios, mas também para a elaboração do diagnóstico de situação e para a busca de soluções capazes de resolverem problemas similares.

O “Site” (desenvolvido pela **Young&Rubican**) será uma peça chave na dinâmica do movimento. Desempenha um triplo papel de divulgação, comunicação de informações e interacção dos associados que através dele poderão, não apenas tomar conhecimento do que se passa e colher os dados necessários, mas também dar testemunho e ajudar outros. O “site” terá um corpo fixo, onde constam os elementos básicos do movimento **Pais-em-Rede** (projecto, estatutos, manifesto, etc.), uma porta para a inscrição de novos sócios, notícias e textos temáticos.

Está também em estudo um “ponto de encontro” para troca de ideias “*on-line*”.

4.4 – NÚCLEOS DISTRITAIS

Os núcleos terão autonomia no que diz respeito ao seu funcionamento interno, regendo-se pelos princípios e objectivos do movimento, e funcionando através dos órgãos competentes.

São objectivos de cada núcleo recrutar o maior número possível de sócios, motivá-los para o trabalho em equipa, proceder ao levantamento de diagnósticos relativos às necessidades e recursos existentes na região, e promover o diálogo entre as forças vivas da comunidade onde se insere nomeadamente as Câmaras e as Juntas de freguesia. Deve também manter os canais de comunicação necessários à interacção constante com os outros núcleos.

A Assembleia de Representantes Distritais garantirá a coesão da rede, assegurando as singularidades regionais. Cada representante distrital será o elo de ligação entre os respectivos associados e os órgãos deliberativos nacionais.

Todo o apoio possível será dado por parte dos órgãos centrais.

5 - INFRAESTRUTURAS E RECURSOS HUMANOS

No presente, **Pais-em-Rede** dispõe de uma sede provisória, na Rua da Encosta, nº 5, em Oeiras. Estão em curso, junto de duas câmaras, diligências para a aquisição de um espaço definitivo, capaz de reunir as condições adequadas à realização dos seus projectos.

Para efeito da cedência de instalações para os núcleos distritais, os respectivos dirigentes realizarão contactos com entidade locais (Governos Cívicos, Câmaras Municipais e Juntas de Freguesias). A sede nacional funcionará em Lisboa, coordenando os núcleos.

Relativamente ao equipamento necessário, além das concessões, por parte de empresas e/ou particulares, **Pais-em-Rede** dispõe-se a adquirir aquilo que for mais urgente de modo a assegurar o arranque e prossecução dos projectos em curso.

No que toca aos recursos humanos, uma vez que **Pais-em-Rede** não auferir de quotas fixas dos seus associados, não tem fins lucrativos, não é prestador de serviços, na acepção material do termo, vivendo de contribuições, funciona única e exclusivamente através de voluntariado. No entanto, a partir da 2ª fase do projecto, considera-se imprescindível profissionalizar a área administrativa.

Além dos membros dos órgãos directivos, é vital a participação de:

Pais e sócios

Profissionais do ramo de Acção Social/Assistência Social/Técnicos especializados em Reabilitação, no activo ou reformados

Cidadãos abertos à problemática da diferença que possam disponibilizar algum tempo e competências

Alunos: de universidades e institutos ligados a esta área; de Escolas secundárias e profissionais, através de projectos de investigação ou prestação de serviços periódicos

Sublinha-se mais uma vez a importância de cada um no trabalho colectivo e a procedimentação das tarefas que assegurará o rigor de resultados e permitirá aos voluntários

saberem o que devem fazer. Só assim **Pais-em-Rede** será um movimento com sucesso, capaz de atingir os objectivos que se propõe.

Unidos Por Uma Causa

6 - ORÇAMENTO E FINANCIAMENTO

Dadas as características deste projecto, não existem ainda elementos suficientes que permitam um orçamento definitivo para os próximos anos. No entanto, tendo em conta o arranque do projecto, fez-se uma previsão orçamental.

ORÇAMENTO PREVISIONAL

	2009	2010	2011
<u>Receitas</u>			
Donativos	10.000,00	20.000,00	25.000,00
Eventos		1.500,00	2.500,00
TOTAL	10.000,00	21.500,00	27.500,00
<u>Despesas</u>			
Investimento			
Equipamento	800,00	600,00	
Fornecim.S.Terc.	1.000,00	1.220,00	1.250,00
Outras despesas			
Desloc. e estadias	7.620,00	11.560,00	23.440,00
Outras	900,00	1.200,00	1.250,00
Ordenados	750,00	4.200,00	4.900,00
Impostos		---	-----
TOTAL	11.070,00	18.780,00	30.840,00
SALDO ANUAL	-1.070,00	2.720,00	-3.340,00

SALDO ANTERIOR	0,00	-1.070,00	1.650,00
SALDO	-1.070,00	1.650,00	- 1.690.00

Para fazer face aos custos nos 3 primeiros anos, contamos com as seguintes receitas:

1 – **Contributo de sócios;**

2 – **Donativos** vários;

3 – Implementação de um **plano de angariação de fundos**, de acordo com os objectivos de sustentabilidade financeira do projecto, que inclui donativos empresariais e eventos para angariação de fundos.

Unidos
Por
Uma
Causa

7 - COMUNICAÇÃO E IMAGEM

Hoje em dia, o que não se vê é como se não existisse.

Vivemos numa época que sobrevaloriza a imagem, pelo que se considerou vital construir uma logomarca que contivesse que exprimisse a identidade de **Pais-em-Rede**.

7.1 - OBJECTIVOS E ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO

Tudo começou com um pequeno grupo que acredita que para resolver os seus problemas tem que ajudar a resolver os problemas daqueles que também os têm. A esse grupo juntaram-se outros. E ainda outros. Num processo imparável.

Assim nasce o movimento constituído por pessoas que ajudam outras pessoas.

Unidos por uma causa.

Pretende-se transmitir de forma clara a mensagem que veicula **o sentido de conquista e potência obtidos com a união de esforços para atingir uma meta.**

Pais-em-Rede pretende desenvolver-se através de uma rede e é com esse carácter que se constitui. Todo o projecto, tal como foi concebido, está organizado em torno da motivação, do empenhamento, da intercomunicação e da interacção.

Além da coesão e eficiência interna relativa às famílias e seus “filhos excepcionais”, obtidas através do diálogo e entre-ajuda, são objectivos do movimento a função de parceiro social, capaz de defender e promover os interesses dos seus associados, e o trabalho de mudança de mentalidades a nível sociocultural, relativas ao olhar e sentido dado à diferença.

Como estratégias utilizar-se-ão os recursos internos disponíveis e recorrer-se-á aos órgãos de comunicação com a maior frequência possível. É evidente que se o movimento tiver uma representatividade nacional e for fidedigno, a abertura dos canais televisivos ou dos jornais e revistas será maior.

7.2 - PLANO DE COMUNICAÇÃO

O plano de comunicação será elaborado, com a ajuda de empresas especializadas, obedecendo a princípios que o orientam segundo critérios de transparência e pragmatismo:

Preparação	Qualquer intervenção comunicativa deverá ser fundamentada de forma séria
Oportunidade	Cada passo será dado na altura certa, quando estiverem já reunidas as condições para que se realize
Hierarquia	Devem estabelecer-se prioridades, de forma a transmitir aquilo que é mais importante e não aquilo que convém a algumas pessoas. Sentido prático e clareza

A partir do momento em que haja condições, far-se-ão campanhas de sensibilização temáticas, procurando sempre a qualidade humana e técnica necessárias ao seu efeito sobre o público-alvo.

Existe também a intenção de realizar publicações de livros sobre testemunhos de vida e sobre boas práticas.

Unidos
Por
Uma
Causa

Unidos
ANEXOS
Por
Uma
Causa

Estatutos

CAPÍTULO I

Constituição, Denominação, Sede e Objecto

Artigo 1º

(Denominação)

" PAIS EM REDE" constitui-se como uma associação sem fins lucrativos, de pais, familiares e outros responsáveis, assim como voluntários.

Artigo 2º

(Sede)

- 1 - A Associação tem sede em Oeiras, na Rua da Encosta, nº5, a qual, por deliberação da Assembleia-Geral, poderá ser transferida para outro local.
- 2 - A acção da Associação estender-se-á a todo o país, instalando delegações em qualquer localidade do território nacional.

Artigo 3º

(Objecto)

1. Constitui objecto da Associação a criação de um movimento de pais, familiares e outros responsáveis, com vista ao apoio dos cidadãos deficientes e às respectivas famílias, praticando todos os actos necessários com a finalidade de promover, proteger e assegurar a igualdade de oportunidades, de potenciar a sua autonomia, e obter uma efectiva inclusão social e comunitária, promover o respeito pela sua dignidade, de modo a assegurar o gozo pleno de todos os respectivos direitos e liberdades e potenciar ao máximo a sua qualidade de vida.

2. Para realização do seu objecto social, caberá à associação criar uma rede nacional, cobrindo pais, familiares e amigos de crianças e adultos com incapacidade, desenvolvendo, entre outras, as seguintes acções:

- a) Fazer um levantamento exaustivo dos problemas e necessidades inerentes ao cidadão deficiente e suas famílias;
- b) Elaborar propostas concretas adequadas aos problemas detectados;
- c) Apoiar acções de responsabilização e mobilização da sociedade, de modo a dar voz aos pais e familiares com filhos com incapacidade.
- d) Apoiar acções que visem erradicar situações de exclusão social, com particular enfoque em garantir uma protecção social eficaz dos cidadãos com incapacidades;
- e) Promover e desenvolver acções e campanhas na sociedade civil de sensibilização e consciencialização, de modo a garantir uma sociedade inclusiva que assente na igualdade de oportunidades, na inclusão social e na aceitação da diversidade;
- f) Promover junto das autoridades competentes um diálogo contínuo, construtivo e sustentado de modo a:
 - potenciar uma reflexão nacional sobre os desafios e dificuldades apresentadas aos pais e familiares de cidadãos com incapacidades e ao próprio cidadão com incapacidade, no plano da educação, saúde, trabalho, protecção social;
 - obter o reconhecimento efectivo da igualdade de oportunidades, tendo em consideração a diferenciação positiva (tomando como base a diversidade e as necessidades específicas de cada cidadão com incapacidade);
 - garantir a sua efectiva formação e participação do cidadão no mercado de trabalho;
 - promover adopção e execução de políticas sociais adequadas;
- g) Apoiar e incentivar os pais e familiares a desenvolver projectos adequados à realização pessoal e integração social dos filhos com incapacidade;
- h) Angariar fundos para os fins anteriormente mencionados;
- i) Promover a criação e o estudo de novos modelos de integração e protecção social;
- j) Praticar quaisquer actos necessários ou convenientes à prossecução dos fins acima descritos.

CAPÍTULO II

Associados

(Direitos, Deveres, Admissão e Exclusão)

Artigo 4º

(Associados)

1. Pode fazer parte da associação qualquer pessoa singular e colectiva, com interesse na prossecução do objecto da mesma, mediante proposta subscrita para a Direcção.
2. Cabe à Direcção aceitar ou recusar a filiação e da sua decisão cabe recurso para a Assembleia-geral que a apreciará na próxima reuni

Artigo 5º

(Categoria de Associados)

Haverá três categorias de associados:

- **Efectivos:** Os pais familiares e tutores das pessoas portadoras ou em risco de deficiência.
- **Beneméritos:** as pessoas singulares e colectivas que auxiliem a Associação.
- **Honorários:** as pessoas singulares e colectivas que, tendo prestado serviços relevantes à Associação como tal sejam qualificados pela Assembleia Geral sob proposta da Direcção.

Artigo 6º

(Direitos dos Associados)

1. Os associados terão direito:

- A) Eleger e ser eleitos para os cargos associativos;
- B) Requerer, de acordo com os estatutos, a convocação da Assembleia Geral;
- C) Receber informações de todos os planos e projectos da Associação;
- D) Examinar a escrituração e contas da Associação.

2. O exercício de qualquer direito de associado só é possível aos associados que não tenham as quotas em atraso por período superior a três meses.

Artigo 7º

(Deveres dos Associados)

1. São deveres dos associados:

- A) Comparecer e participarnas Assembleias-gerais;
- B) Cumprir as disposiçõeseestatutárias e regulamentares.

Artigo 8º

(Exoneração e Exclusão)

1. Perdem a qualidade de associados os que forem excluídos ou se exonerarem.

2. São motivo de exclusão de associados:

- a) A falta de cõmpimento regular dos compromissos perante a associação;
- b) A prática de actos dolosos que prejudiquem moral e materialmente a Associação ou que infrinjam os estatutos.

3. O associado que pretenda exonerar-se da Associação deverá apresentar requerimento com 30 dias de antecedência à data relativamente à qual pretenda efectivar a sua exoneração.

CAPÍTULO III

Princípios Gerais - Corpos Associativos

Artigo 9º

(Corpos associativos)

1. São corpos associativos:

- a) A Assembleia-geral
- b) A Direcção
- c) O Conselho Fiscal

2. A Assembleia-geral ou a Direcção poderão deliberar constituir comissões especiais, de duração limitada, para a realização de tarefas definidas.

3. Os membros da Mesa da Assembleia-Geral, Direcção e Conselho Fiscal são eleitos pela Assembleia-geral de entre os Associados efectivos.

4. A duração do mandato dos corpos associativos é de três anos não podendo estes ser reeleitos mais de duas vezes consecutivas, salvo se a Assembleia-Geral reconhecer que é impossível ou inconveniente proceder á sua substituição.

5. O exercício de qualquer cargo nos corpos associativos será gratuito, podendo justificar o pagamento de despesas dele derivadas.

6. Não obstante o disposto no número anterior, poderá a Assembleia-Geral deliberar que, dado a exigência de presença prolongada em virtude das acções promovidas pela Associação, um ou mais membros dos corpos associativos devem ser remunerados.

CAPÍTULO IV

Assembleia-geral

Artigo 10º

(Composição da Assembleia-geral)

A Assembleia-geral é o órgão deliberativo, e é constituída por todos os associados que se encontrem no uso pleno dos seus direitos e reunirá à hora marcada na convocatória desde estejam presentes mais de metade dos associados, ou uma hora depois com qualquer número.

Artigo 11º

(Votações em Assembleia-geral)

1. Cada associado tem apenas direito a um voto.
2. Os associados poderão fazer-se representar por outros sócios nas reuniões de Assembleia-geral por procuração. Cada sócio não poderá representar mais de um associado.
3. É admitido o voto por correspondência, sob condição de o seu sentido ser expressamente indicado em relação ao ponto ou pontos da ordem de trabalhos e a assinatura do associado se encontrar reconhecida notarialmente.

Artigo 12º

(Competência da Assembleia-geral)

1. Compete à Assembleia-geral deliberar sobre todas as matérias não compreendidas nas

atribuições estatutárias de outros órgãos e exclusivamente:

- a) Eleger e demitir, por votação secreta, os corpos associativos
- b) Aprovar anualmente o relatório e contas apresentado pela Direcção e parecer do Conselho Fiscal e apreciar e votar anualmente o orçamento e programa de acção para o ano seguinte;
- c) Deliberar sobre a alteração de estatutos, cisão fusão e extinção da Associação.
- d) Aprovar os associados honorários e beneméritos propostos pela Direcção e sancionar a demissão de associados.
- e) Definir as linhas fundamentais de actuação da Associação.
- f) Aprovar adesão a Uniões, Federações e Confederações.
- g) Deliberar sobre a aquisição onerosa e a alienação, a qualquer título, de bens imóveis;
- h) Fixar a remuneração dos membros dos corpos associativos, quando aplicável nos termos dos presentes Estatutos e da legislação aplicável.

Artigo 13º

(Sessões da Assembleia-geral)

1. A Assembleia-geral reunirá obrigatoriamente duas vezes por ano, uma até 31 de Março para aprovação do relatório de contas da Direcção e outra até 15 de Novembro para apreciação e votação do orçamento e programa de acção.
2. A Assembleia-geral reunirá extraordinariamente quando convocada pelo Presidente da mesa da Assembleia-geral, a pedido da Direcção e/ou Conselho Fiscal ou a requerimento de, pelo menos 10% do número de sócios no pleno gozo dos seus direitos.
3. A Assembleia-geral é convocada por aviso postal expedido com a antecedência mínima de quinze dias.

Artigo 14º

(Deliberações da Assembleia-geral)

1. É exigida maioria qualificada de, pelo menos, três quartos dos votos expressos na aprovação sobre as seguintes matérias:
 - a) alteração dos estatutos e sobre a extinção, cisão ou fusão da associação;
 - b) dissolução da Associação;
 - c) aprovação de adesão a uniões, federações ou confederações.
 - d)

Artigo 15º

(Funcionamento da Assembleia-geral)

1. A mesa da Assembleia-geral é constituída por um Presidente e dois Secretários.
2. Compete ao Presidente:
 - a) Convocar as reuniões da Assembleia-geral nos termos estatutários;
 - b) Dar posse aos novos corpos associativos.

CAPÍTULO V

Direcção

Artigo 16º

(Composição da Direcção)

1. A Direcção da Associação é composta por cinco membros, eleitos de entre associados efectivos, para os cargos de Presidente, Vice-Presidente, Secretário, Tesoureiro e Vogal.
2. O órgão da Direcção é convocado pelo respectivo Presidente, só pode deliberar com a presença da maioria dos seus titulares e as deliberações são tomadas por maioria dos votos dos titulares presentes, tendo o presidente, além do seu voto, direito ao voto de desempate.

Artigo 17º

(Competência da Direcção)

1. Compete à Direcção:
 - a) Representar a associação, em juízo e fora dele;
 - b) Dirigir e coordenar a actividade da associação
 - c) Elaborar e apresentar anualmente à Assembleia- Geral o relatório e contas;
 - d) Administrar os bens e gerir os fundos da associação.
 - e) Requerer ao Presidente da Assembleia -Geral a convocação extraordinária da Assembleia-Geral
 - f) Designar os representantes da Associação às reuniões de Associações internacionais.

- g) Admitir e propor admissão de associados.
2. A Associação obriga-se com a assinatura de dois membros da Direcção, excepto nos actos de expediente em que é suficiente a de um membro da Direcção.

CAPÍTULO VI

Conselho Fiscal

Artigo 18º

(Composição e Funcionamento do Conselho Fiscal)

1. O Conselho Fiscal é constituído por três membros: um presidente e dois vogais
2. É convocado pelo respectivo presidente, só pode deliberar com a presença da maioria dos seus titulares e as deliberações são tomadas por maioria dos votos dos titulares presentes, tendo o Presidente, além do seu voto, direito a voto de desempate.

Artigo 19º

(Competência do Conselho Fiscal)

Compete ao Conselho Fiscal:

- a) Examinar as contas da Associação;
- b) Emitir pareceres sobre o relatório e contas.

CAPÍTULO VII

Receitas da Associação

Artigo 20º

(Receitas)

Constituem receitas da Associação:

- a) Os legados donativos e subsídios
- b) O produto de actividades promovidas pela Associação

Unidos Por Uma Causa

Anexo II

Manifesto

Segundo a CIF (Centro de Informação), à roda de 6,1% da população é portadora de limitações que impedem uma plena integração na respectiva sociedade.

Em Portugal, estudos recentes estimam que o número de pessoas com incapacidades intelectuais, motoras e/ou sensoriais ronda os 600 mil. Considerando os agregados familiares destas pessoas poder-se-á falar do mínimo de **2 milhões** de cidadãos.

Os Estados têm vindo a criar leis de apoio às pessoas com incapacidades, de modo a torná-las cidadãos activos.

No plano jurídico, Portugal não está longe dos países da União Europeia, contudo, **na prática**, a situação é confrangedora.

Sabemos, por experiência própria, que as leis não são correctamente aplicadas e, com frequência, são de todo ignoradas: na educação, no trabalho, no lazer, num quotidiano carregado de obstáculos.

Sabemos, por experiência própria, que esta situação não resulta apenas de questões financeiras, mas é consequência, sobretudo, de factores culturais e sociais.

Sabemos, por experiência própria, do frequente desrespeito pela dignidade da pessoa, sejam quais forem as suas limitações.

Sabemos, por experiência própria, que a grande maioria das famílias se fecha sobre si, a proteger o/a filho/a que não tem lugar.

Sabemos, por experiência própria, que muitos pais lutam isoladamente, quando muito em pequenos grupos, luta essa que vai esmorecendo com o passar dos anos.

MAS

Acreditamos que todo o indivíduo tem direito a um projecto de vida, que o realize como pessoa.

Acreditamos no apoio incansável dos pais à felicidade dos filhos, muito embora não saibam, tantas vezes, para onde se virar e o que fazer.

Acreditamos que unindo as forças dos afluentes se constrói um rio.

Assim surge **Pais-em-Rede**, movimento de pais e responsáveis pela pessoa com necessidades especiais, constituindo-se numa rede a nível nacional.

Queremos ser a voz activa de todas as famílias “especiais”

Queremos actuar de forma transversal, cooperando com as estruturas existentes, públicas ou privadas.

Queremos colher testemunhos directos, com o objectivo de elaborar um diagnóstico real da situação.

Queremos equacionar problemas, procurar soluções e potenciar a melhoria dos serviços:

- no apoio à família desde o início
- na saúde
- na intervenção precoce
- na educação inclusiva e específica
- na formação e integração profissionais
- no futuro face à velhice/morte dos progenitores.

Queremos demonstrar o valor da pessoa

Queremos mudar as mentalidades.

Para isso nos constituímos e no trabalho conjunto nos reforçamos.

Apelamos a todos os pais para que a rede seja sólida e abrangente.

Apelamos a todos os cidadãos para que colaborem na construção deste projecto:

- se é pai ou mãe, eduque o seu filho no respeito pela diferença
- se é professor/a ensine os valores da dignidade humana
- se é doméstica, continue a permitir que o detalhe faça a diferença
- se é profissional de saúde, além da doença veja a promessa

- se é jornalista alargue a consciência solidária do público
- se é administrativo/a atenda o outro como um próximo
- se é advogado/a lute pela visibilidade e cumprimento das leis
- se é artista crie beleza onde a norma rejeita
- se é arquitecto/a construa com as limitações dos outros
- se é empresário, partilhe como um investimento com retorno
- se trabalha no comércio, na construção civil, na indústria, na agricultura ou nas pescas, descubra o lugar certo para gente especial.

Seja qual for a sua situação, lembre-se que é um ser humano e actue em conformidade.

Unidos Por Uma Causa

Alguns testemunhos de pais e técnicos

Uma experiência de vida...

Marina Pousão Ferreira

Há 17 anos que trabalho com pessoas com deficiência intelectual. Em 17 anos, aparentemente, muita coisa parece ter evoluído, e digo aparentemente porque na prática, educar um filho com deficiência em 2009, continua talvez a ser uma tarefa tão complicada como sempre o foi. Trabalhei ao longo dos anos com diversas idades, estando actualmente envolvida com adultos. Verifico que temos uma boa legislação, ideais muito válidos. No entanto, será que percebemos para quem estamos a trabalhar e onde progredimos?

Colocam-se todas as crianças na escola, tentando normalizar a deficiência, ao abrigo dos direitos iguais para todos. E o que continua a acontecer? Pais desesperados à procura do melhor para os seus filhos, de um atendimento à altura, de técnicos com experiência. Se algo corre mal, a quem e como reclamar? Se nas Instituições os pais já tinham pouca participação, com medo de retaliações, imagine-se num meio normalizado em que as opções são ainda menores.

As próprias instituições (associações de pais ou cooperativas) estão centradas no progresso da pessoa com deficiência. E onde param as famílias? Nalgumas assembleias-gerais, nalgumas reuniões de centro/escola onde não podem partilhar os seus problemas, as suas dúvidas com os restantes pais/familiares?

À medida que as crianças vão crescendo, a maior parte dos pais sentem-se, aparentemente, mais seguros, e vão delegando responsabilidades e confiança, reduzindo a sua participação activa na vida dos filhos. De repente, eles têm 16 ou 18 anos e há que ter uma perspectiva de futuro. O que fazer com aquele adolescente que saiu da escola e não pode ingressar, nem numa formação profissional (cada vez mais exigente) nem no meio laboral? Foram 16/18 anos de grande investimento, mas o mais difícil ainda está para vir e terá de ser tão bem conduzido como o período anterior, pois, este sim, será o maior percurso pois é para toda a vida.

O que constato é que, embora os pais possam vir a ter um bom apoio inicial, tem que partir de cada família a escolha desses apoios. Se possuir, claro, os devidos conhecimentos no meio em que vive e/ou se eles existirem.

Por muito que os técnicos queiram ajudar as famílias, por muito know-how que adquiram, nunca se chegam a especializar nem a criar a empatia necessária para actuarem da forma adequada. Quem faz a leitura dos recursos, das necessidades de suporte de uma família? Quem dá apoio para que todo o meio familiar e amigos aprendam a lidar e possam servir de rede de suporte? Onde há tempo, lugar e disponibilidade para que as famílias se possam compreender e ajudar mutuamente? Quem fará compreender aos pais que a incidência dos problemas emocionais e de saúde no adulto com deficiência são, muitas vezes, de natureza semelhante aos da população normalizada? Os pais já não querem ouvir os técnicos, quando portadores de más notícias que ainda agravam uma situação já de si tão difícil de lidar.

Sabemos que a deficiência é um problema para toda a vida, e o seu impacto pode diminuir a certa altura, mas não desaparece. O que se verifica é a existência de famílias isoladas que consideram o seu filho como único.

Pela minha experiência, aqueles jovens que foram mais longe, habitualmente pertencem a famílias que investem muito no seu percurso, acompanhando-o sempre e socorrendo-se de todos os meios que existem na sociedade. São exemplo disso, algumas famílias que conheci de mais perto pelo facto de não optarem pelo transporte da instituição e levarem os filhos diariamente ao Centro. Este factor permitiu muitas vezes conversas informais, mais ricas e naturais em conteúdo. Estas famílias são, habitualmente, empreendedoras na procura de recursos e nunca desistem de investir!

Unidos Por Uma Causa