

ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE ANGELMAN PORTUGAL

[www.angel.pt](http://www.angel.pt)Newsletter#11  
Abril 2019[View this email in your browser](#)

## EDITORIAL

Caros amigos,

A primeira lição que aprendemos com a chegada de um anjo, isto se a vida ainda não se encarregou de o fazer, é mostrar que o mundo não é justo. Não nascemos todos iguais, não temos todos as mesmas capacidades nem a mesma facilidade em adquirir competências básicas.

Estas limitações vão ficando de tal maneira evidentes num anjo que rapidamente os pais aprendem a segunda lição. Como não há nenhuma alternativa simples, o caminho está escolhido e temos que percorrê-lo.

Não existe nenhuma fórmula mágica para os anjos desenvolverem competências rapidamente e não é possível ainda apontar para um medicamento, ou mesmo terapia, e garantir resultados. O que sabemos é que, seja qual for a competência adquirida, foi conseguida com disciplina, consistência e perseverança. Há um trabalho diário, invisível, constante e feito de pequenos gestos aparentemente inúteis que com o tempo vai produzindo resultados.

O desgaste provocado por este trabalho diário é grande e muito desmoralizador. Todos os dias há metas que não foram atingidas, tarefas que ficaram por concluir e competências que ainda não estão adquiridas.

É importante não desanimar e aprender a terceira lição: as capacidades que o anjo hoje tem são as que um dia falhou e as que hoje falha são as que um dia poderá conquistar.

Trabalhar com disciplina, consistência e perseverança nem para os cuidadores é inato e requer treino que depois se mostra muito útil em outras áreas da nossa vida. Ao trabalharmos nas limitações dos nossos filhos estamos a desenvolver competências que trabalham nas nossas próprias limitações. Esta é mais uma lição que eles nos dão.

Abrços e sorrisos,

## EM DESTAQUE



Imagine **Rasgados Sorrisos**

DÊ OUTRO SIGNIFICADO AO SEU IRS

Apoie a Angel e doe 0,5% do seu IRS (NIF 510133355), os nossos anjos agradecem com um sorriso.

Este ano, dê outro significado ao IRS e coloque o NIF da Angel 510133355 na sua declaração. A consignação de 0,5% do seu IRS não tem qualquer custo para si e faz toda a diferença para apoiar as atividades da Angel!



### MANUAL DE APOIO À PESSOA COM DOENÇA RARA

A Direção-Geral de Saúde editou recentemente um manual que compila informação útil para apoiar a pessoa com doença rara, ao longo de todas as fases do ciclo de vida. O documento reúne informação sintetizada sobre o acesso aos cuidados de saúde no Serviço Nacional de Saúde, à educação, aos apoios e respostas sociais, bem como aos produtos de apoio atualmente disponíveis.

Para aceder ao manual, clique [aqui](#).

### DIA INTERNACIONAL DA SÍNDROME DE ANGELMAN :: 15 FEV

Com o contributo de várias famílias Angelman de Portugal e do Brasil, este ano preparámos um vídeo muito especial para celebrar as alegrias dos nossos anjos no dia 15 DE FEVEREIRO!

# O QUE NÓS, OS ANJOS, GOSTAMOS MAIS DE FAZER



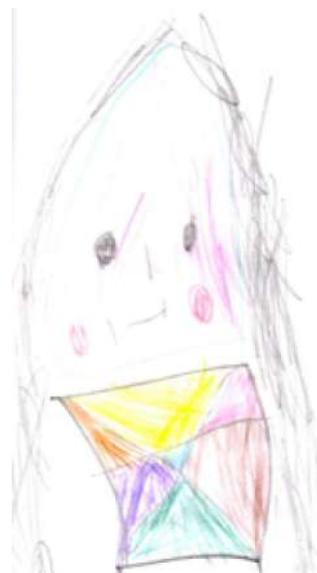
## ESPAÇO DE PARTILHA

### A DIANA, PELOS NOSSOS OLHOS *por Tiago Moura, pai da Diana, 2 anos*

#### Aos olhos da mãe:

*Não há dúvida que o nascimento da Diana nos fez reestruturar toda a nossa rotina familiar e repensar nos planos que sonhávamos para o futuro, mas a verdade é que também isso aconteceu com o nascimento do Filipe, numa proporção um pouco diferente.*

*A Diana desafia-nos de uma maneira que o Filipe nunca nos desafiou e o Filipe desafia-nos com coisas que, provavelmente, a Diana nunca nos desafiará.*



*A vida dá muitas voltas, mas aquilo que temos aprendido e que os nossos dois filhos nos ensinam diariamente é que, independentemente do desafio, vale a pena viver esta vida com alegria e um sorriso nos lábios!*

*O Filipe ensina-nos como olhar para a Diana: sem rótulos, com entusiasmo e esperança para enfrentar os desafios diários, com alegria e um amor genuíno.*



### Aos olhos do pai:

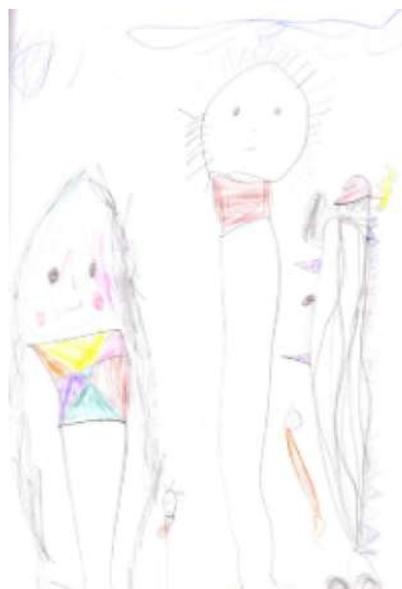
- **É saber** que tenho um sorriso garantido à minha espera em casa (mesmo quando o dia correu mal a todos);
- **É confirmar** que ganhei novos objetivos pessoais de vida e reforcei outros;
- **É ter a certeza** que, afinal, vou aprender muito mais com os meus filhos do que eles comigo;
- **É dar mais valor** às pequenas coisas;

- **É celebrar** melhor cada conquista dos nossos filhos;
- **É unir** reforçadamente a nossa família;
- **É confiar** que a Diana ensinará ao seu mano como ser um adulto mais íntegro nos seus princípios e valores;
- **É esperar** ter a saúde e a sabedoria para a ajudar no seu caminho.

### Aos olhos do irmão mais velho:

O Filipe tem 4 anos e, para ele, a mana é alguém de quem ele gosta, com quem se preocupa, e é simplesmente uma criança como qualquer outra.

Ainda que já tenhamos tentado explicar, no fundo sabemos que ele tem razão: somos uma família como qualquer outra.



**AGORA É MAIS FÁCIL FAZER-NOS UM DONATIVO!**



SABER MAIS SOBRE...

## O REGIME JURÍDICO DO MAIOR ACOMPANHADO

*Por Matilde Cortez Pinto, Advogada e Mediadora Familiar*

### Mais respeito pela autonomia da pessoa

No passado dia 11 de fevereiro entrou em vigor o Regime Jurídico do Maior Acompanhado, que surgiu da necessidade de atualizar as medidas de proteção dos adultos incapazes, tendo eliminado os institutos da Interdição e da Inabilitação. Foi criado, assim, um regime mais flexível, adaptado ao caso concreto e com maior respeito pela autonomia da pessoa, limitando-se a suprir as necessidades reais.

### Quem deve ser acompanhado

Anteriormente apenas os portadores de anomalia psíquica, surdez-mudez ou cegueira podiam beneficiar das medidas de proteção. Atualmente, pode ser acompanhado qualquer indivíduo, maior, que esteja impossibilitado, por razões de saúde, deficiência, ou que pelo seu comportamento esteja impossibilitado de exercer os seus direitos e/ou cumprir os seus deveres de forma plena pessoal e consciente.

No caso de menores com capacidades limitadas, o acompanhamento pode ser requerido e instaurado dentro do ano anterior à maioridade, para produzir efeitos assim que esta se verifique, sem prejuízo de poder ser requerida posteriormente, a todo o tempo.



### Quem pode requerer o acompanhamento

No âmbito do novo regime, o acompanhamento deve ser requerido pelo próprio ou, mediante autorização deste, pelo cônjuge, unido de facto, por qualquer parente sucessível ou, independentemente de autorização, pelo Ministério Público.

### Quem deve ser acompanhante

Também aqui o regime é inovador, na medida em que a escolha do Acompanhante deverá ser feita pelo próprio Acompanhado, ou seu representante legal.

Caso o Acompanhado não esteja em condições de escolher, o acompanhamento é atribuído aquele que melhor proteja o seu interesse, estando prevista uma ordem de preferência: cônjuge, unido de facto, progenitores, pessoa designada pelos pais ou por quem exerça as responsabilidades parentais, filhos maiores, pessoa indicada pela instituição em que o beneficiário esteja integrado ou outra pessoa idónea.

### Âmbito do acompanhamento

O acompanhamento deve limitar-se ao mínimo indispensável, e deverá ser definido caso a caso, atendendo às necessidades do Acompanhado.

Em função do caso concreto, pode o Tribunal atribuir ao Acompanhante funções associadas aos regimes de regulação das responsabilidades parentais; representação geral ou representação especial; administração total ou parcial de bens; autorização prévia para prática de determinados atos.

No novo regime transparece a preocupação com a pessoa, reforçando a necessidade de o Acompanhante privilegiar o bem-estar e a recuperação do Acompanhado, mantendo o contacto permanente com este e estabelecendo regime de visitas de periodicidade mínima mensal.

### Como decorre o processo

O processo de maior acompanhado passou a ter carácter urgente, ou seja, não suspende em férias judiciais e os prazos são, em regra, mais curtos, permitindo que as decisões possam ser tomadas em tempo útil.

medida de acompanhamento, juntando elementos que indiquem a situação clínica alegada, e fundamentando a legitimidade do requerente. Este deve indicar desde logo as medidas de acompanhamento que considere adequadas e identificar quem deverá ser o acompanhante.

O juiz irá analisar o caso e pronunciar-se sobre a prova requerida e diligências a prosseguir, designadamente, perícias médico-legais ou inquirição de testemunhas. Deverá proceder à audição pessoal e direta do beneficiário, deslocando-se, se necessário, ao local onde este se encontra.

Munido dos elementos necessários, o juiz designa o Acompanhante e define as medidas de acompanhamento, podendo ainda, se necessário, proceder à designação de um Acompanhante Substituto e, sendo caso, do Conselho de Família. O novo regime prevê a revisão periódica das medidas de acompanhamento, com a periodicidade determinada pelo Tribunal e, no mínimo, de cinco em cinco anos.



## Anjos em festa!



INÊS



LEONOR



MADALENA



PEDRO



MÁRIO MIGUEL



AFONSO



RODRIGO



PARABÉNS!!!

[Subscribe](#)

[Past Issues](#)

[Translate](#) ▼



Facebook



Instagram



Website



Email

*Copyright © \*Angel - Associação Síndrome de Angelman Portugal, All rights reserved.\**

**Our mailing address is:** [geral@angel.pt](mailto:geral@angel.pt)

[unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

This email was sent to <<Email>>

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

ANGEL - ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE ANGELMAN PORTUGAL · Av. Florinda Leal, 410 · São João do Estoril 2765-223 · Portugal

