

ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE ANGELMAN PORTUGAL

www.angel.ptNewsletter#12
Julho 2019[View this email in your browser](#)

EDITORIAL

Caros amigos,

“Viver com um Anjo na família é... aceitar que a partir do momento em que um anjo entra na nossa vida, entramos num mundo novo. Diferente e confuso, sobretudo ao início, mas cheio de momentos e pessoas extraordinárias.”

Esta frase, que faz parte do nosso vídeo de apresentação, descreve de uma forma sucinta mas muito acertada a realidade de se começar a viver com um anjo.

Mas que mundo é este e por que razão é tão diferente daquele onde tínhamos vivido até então?

Começando pelas famílias dos Anjos que, pela coincidência de partilharem a mesma condição, se conhecem e vivem uma amizade que é diferente de todas as outras. Vindo de todos os cantos do país e das mais diferentes circunstâncias, todas elas têm traços comuns como a resiliência, união e a disponibilidade de ajudar os que ainda estão no início deste percurso.

Fora das famílias, o mundo com os Anjos está cheio de médicos, enfermeiros, terapeutas, professores de educação especial e auxiliares. Também aqui, apesar da diversidade, vemos algumas características transversais a todos eles. Destacaria como principal a capacidade que têm de ir para além do que a função exige. Nem sempre as circunstâncias envolventes são as ideais, com insuficiência de meios, falta de espaço ou tempo, mas vemos estes profissionais a inventar maneiras de mesmo assim ajudarem da melhor forma possível os nossos Anjos. (Por vezes as famílias não se apercebem deste esforço e por serem a “primeira linha” é neles que descarregamos algumas das nossas frustrações. Saibam que apesar da falta de reconhecimento, agradecemos profundamente todo o trabalho que fazem.)

É claro que nem sempre as coisas são assim mas mesmo com as exceções a esta regra, o número de pessoas extraordinárias que encontramos neste novo mundo

[Subscribe](#)[Past Issues](#)[Translate ▼](#)

Sendo que é estatisticamente impossível que todos os familiares de Anjos e profissionais que com eles convivam sejam de facto extraordinários, só poderemos concluir que se tratam de pessoas vulgares às quais a presença de um Anjo faz sobressair as suas melhores qualidades.

Não deixa de ser uma curiosa ironia, que sejam aqueles que consideramos mais frágeis e necessitados a ensinar-nos o caminho para um mundo melhor.

Abrços e sorrisos,

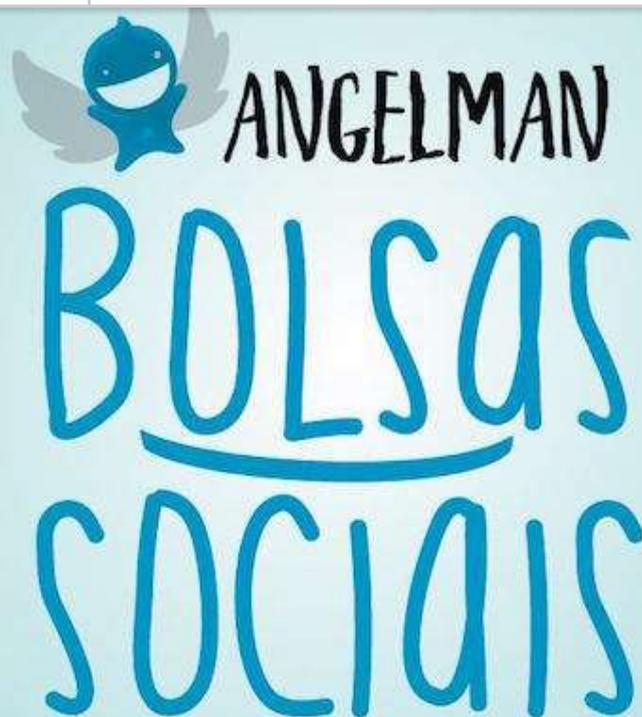
Manuel Costa Duarte | *Presidente da Direção*

EM DESTAQUE



SAVE THE DATE! O Encontro ANGEL deste ano irá realizar-se nos dias 12 e 13 de outubro, no Alentejo, em Portel. Fique atento, em breve teremos mais novidades!

Para mais informações contacte geral@angel.pt



JÁ FORAM ATRIBUÍDAS AS BOLSAS PARA 2019/2020

Pelo quarto ano consecutivo, a ANGEL irá apoiar o custo das terapias dos 4 anjos que se candidataram às Bolsas Sociais de 2019/2020.

As Bolsas Sociais da ANGEL destinam-se a compartilhar o custo de terapias para portadores de Síndrome de Angelman, cujos familiares sejam associados da ANGEL, até um máximo de 90% do valor total da terapia, durante um ano letivo.

ESPAÇO DE PARTILHA

AMOR À PRIMEIRA VISTA

por Susana Marques, "mãedrastra" do Afonso, 11 anos

O Afonso entrou na minha vida há cerca de dois anos. Caiu-me nas mãos de paraquedas e foi amor à primeira vista! Era impossível não me apaixonar por este menino de sorriso encantador.

É o Afonso que, todos os dias, me dá uma grande lição de vida... Lá do seu mundo onde não existem problemas, acaba por me dar força para enfrentar a luta diária e a tentativa de que ele tenha uma vida o mais normal possível e mantenha sempre aquele brilho no olhar.

Nem sempre é fácil lidar com os olhares das outras pessoas, quase como se ele tivesse uma doença contagiosa e não pudesse sair à rua. Mas ele sai e vai

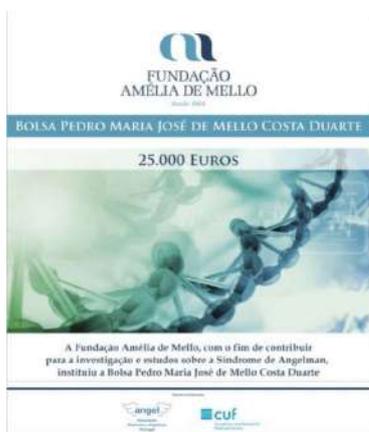
alegria e aquele abraço tão bom que só ele sabe dar. Para mim, o Afonso é mais inteligente do que muitas crianças ditas "normais"; é mais esperto do que pensamos. É para mim um grande orgulho ser "mãedrastra" deste pestinha, que todos os dias me ensina a ser uma pessoa melhor.



CONSTITUIÇÃO OFICIAL DA ANGELMAN SYNDROME ALLIANCE

É oficial! Depois de 4 anos de trabalho árduo, a ASA - Angelman Syndrome Alliance foi formalmente constituída e a ANGEL orgulha-se de ser um dos membros fundadores.

A ASA é uma iniciativa de várias associações de pais, de diferentes países, que criaram uma organização internacional com o objetivo de unir forças e angariar fundos para aumentar o apoio financeiro de projetos de investigação dedicados à Síndrome de Angelman.

[Subscribe](#)
[Past Issues](#)
[Translate ▼](#)


BOLSA DE INVESTIGAÇÃO EM SA

Promovida pela Fundação Amélia de Mello, esta Bolsa, no valor de 25.000 euros, destina-se a promover trabalhos de investigação em Síndrome de Angelman nas áreas de protocolos para diagnóstico e dispositivos para acompanhamento e melhoria de condições de vida das pessoas com esta síndrome.

Para mais informações, consulte:

<https://www.fundacaoameliademello.org.pt/bolsa-pedro-jose-de-mello-costa-duarte/>

SABER MAIS SOBRE...

**COM A CHEGADA DE UM ANJO,
CHEGA TAMBÉM UM LUTO PARA VIVER...**

Por Joana Tinoco de Faria, Psicóloga Clínica

A Elisabete, mãe do Rodrigo, de 4 anos, com Síndrome de Angelman, conversa com a prima Sílvia:

- Sabes, isto com o Rodrigo não tem sido nada fácil! Noites sem dormir, a exigência

estavas mais tranquila. O que é que te tem preocupado?

- Oh Sílvia, é difícil de explicar, só quem vive é que percebe.... Eu tinha tantos sonhos, o meu primeiro filho rapaz... Imaginava-o, nesta fase, a correr atrás da bola com os primos... Mas estamos na luta para que ele se consiga pôr em pé... Eu sei que tenho que me mentalizar que é diferente do que eu esperava, cada pequeno passo é uma enorme conquista. Sabes, quando percebemos que se passava qualquer coisa, parecia um pesadelo... Quando veio o diagnóstico, foi uma verdadeira bomba atômica que destruiu o Rodrigo dos meus sonhos...



A gravidez não é só um processo de transformação física, mas também psicológica. Os pais incorporam o bebé na sua identidade e ligam-se afetivamente. É um tempo de expectativas, em que projetam esperanças e sonham. E esboçam um bebé imaginário, consciente ou não, que surge das suas aspirações, identificações ou frustrações.

Nos primeiros meses, após o nascimento, o confronto com o bebé real implica sempre um luto do bebé imaginário. Ser humano implica criar expectativas, frustrá-las, reajustá-las e iniciar um novo ciclo. O ser mãe e pai não é exceção. Sejam os filhos bebés, crianças, adolescentes ou adultos. Com ou sem deficiência. Os pais podem sempre esperar que sejam diferentes do que são.

Nos casos dos pais como a Elisabete, com a chegada de um anjo, chega também um luto para viver. O do bebé normal, o luto do desenvolvimento típico. E há autores que afirmam que este processo de luto ocorre da mesma forma que um processo de luto normal, onde se passa por diferentes fases: choque, negação, tristeza, raiva, equilíbrio e reorganização.

Estas fases variam em intensidade e duração. É um processo, com avanços e recuos, único em cada pessoa. Mas também pode acontecer ficar-se bloqueado em algum desses estádios, não vivenciando os seguintes. E, nesse caso, pode ser

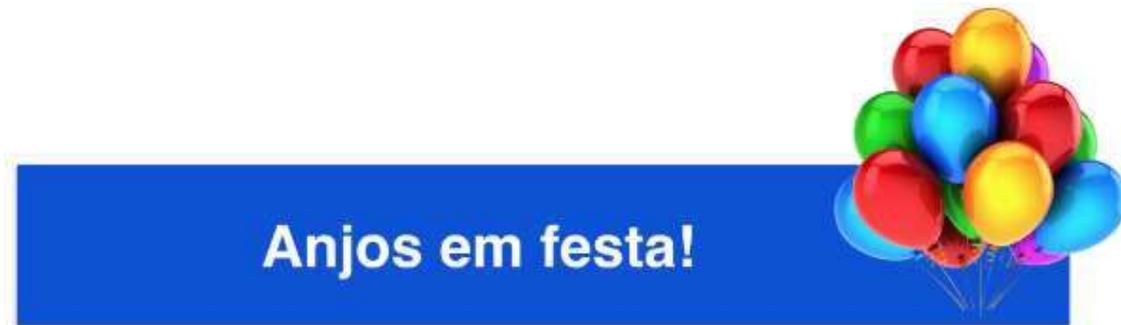
[Subscribe](#)[Past Issues](#)[Translate](#) ▼

**SER SOLIDÁRIO
POR UMA BOA CAUSA!**

Contribuir para o desenvolvimento das atividades da Angel nunca foi tão fácil! Agora já pode fazê-lo através da rede Multibanco. Basta seleccionar Transferências > Ser Solidário > Angel e fazer o seu donativo.

angel
Associação
Síndrome de Angelman
Portugal

MB
MULTIBANCO



Anjos em festa!



MARIA



RAFAEL



MARIANA



MIGUEL



GABRIELA



HUGO



JOÃO MIGUEL



NUNO

Subscribe

Past Issues

Translate ▼



ANDREIA



ANTÓNIO



JOÃO



ANA SOFIA



LUÍS



MARIANA



PARABÉNS A TODOS!!!



Facebook



Instagram



Website



Email

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

Our mailing address is: 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

