

ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE ANGELMAN PORTUGAL

www.angel.ptNewsletter#5
Abril 2017[View this email in your browser](#)

EDITORIAL

Caros amigos,

A educação de um filho é sempre um grande desafio e uma tarefa que não se consegue fazer sozinho. Educar um filho com Angelman é um projeto para uma comunidade inteira.

Um fator determinante na educação de um Anjo é a consistência e a capacidade de estabelecer rotinas. A repetição de determinadas tarefas e a capacidade de antecipar a atividade seguinte permitem não só uma aprendizagem mais rápida, como dão segurança ao Anjo. Estando várias pessoas envolvidas no dia-a-dia de um Anjo, a consistência na educação nem sempre é fácil de conseguir. É importante haver muita comunicação entre todos os envolvidos e estabelecer objetivos concretos a serem seguidos por todos.

Um outro desafio que surge quando se tem um Anjo é a simpatia e a tolerância das pessoas com quem se cruzam. Estas atitudes, que muito têm de louvável, por vezes não ajudam no processo da educação. Quando um Anjo faz algo que não deve (como puxar o cabelo de alguém ou gritar) é habitual que a reação seja de desculpabilização e permissão que um comportamento errado continue. Claro que, enquanto pais, muito agradecemos a compreensão dos outros mas mais do que um “não faz mal” é importante conseguir-se dizer, com ternura mas firmeza, “não faças isso”.

Neste, como em outros casos, temos muito para aprender com os mais pequenos. Os colegas de escola dos nossos Anjos são verdadeiras enciclopédias de como se deve lidar com eles. Estão muito disponíveis para os ajudar no que necessitam mas não lhes permitem comportamentos que sabem que não devem ter. Se lhes puxam o cabelo, mesmo sabendo que a intenção não é magoar, transmitem a sua insatisfação. Como em tudo o resto, a consistência destas reações vão educando os Anjos, ensinando-os como se devem comportar em sociedade.

Abrços e sorrisos,

Manuel Costa Duarte | *Presidente da Direção*

EVENTOS DO TRIMESTRE

15 DE FEVEREIRO | DIA INTERNACIONAL DA SÍNDROME DE ANGELMAN

Este ano, a ANGEL focou-se em promover a petição pública para a criação do Dia Nacional da Síndrome de Angelman, de modo a submeter à apreciação na Assembleia da República (graças ao vosso contributo, já reunimos mais de 1000 assinaturas!).

Para celebrar esta data, foi também lançado o primeiro livro infantil editado pela ANGEL, "Quem disse que os anjos não têm costas?".

Nas redes sociais, o DISA foi assinalado através da partilha de momentos únicos que **Só um anjo...** sabe oferecer.

E, mais uma vez, o Agrupamento de Escolas de Portel organizou uma largada de balões, no pátio da EB 2,3.



Subscribe

Past Issues

Translate ▼

Portugali



SABE ABRAÇAR ASSIM!



Dorme desta maneira!



É ASSIM TÃO FOTOGÉNICO!



Chega onde tu julgavas que não conseguia chegar ...



SORRI NOS MOMENTOS MAIS DIFÍCEIS



TEM UM SORRISO INIGUALÁVEL!



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

Graças à vossa ajuda já temos mais de 1000 assinaturas!
Se, entretanto, alguém se tiver esquecido de assinar ou partilhar o link, junte-se a nós, para que esta causa tenha ainda mais força.

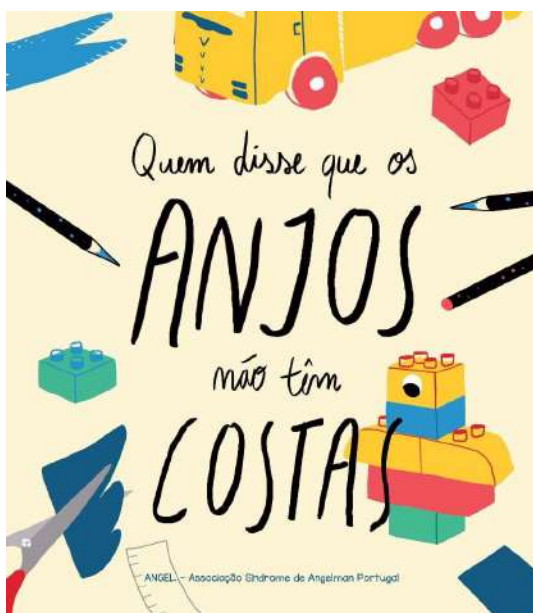


Petição para a criação do dia 15 de fevereiro como Dia Nacional da Síndrome de Angelman

O seu apoio é muito importante para chegarmos às 1000 assinaturas! Divulgue e assine a Petição!

PETICAOPUBLICA.COM

LANÇAMENTO DO LIVRO "Quem disse que os anjos não têm costas"



A pensar em todas as crianças que partilham o dia-a-dia com os nossos anjos, a ANGEL editou o livro infantil **"Quem disse que os anjos não têm costas"**, cujo lançamento teve lugar no dia 25 de fevereiro, no espaço Vitamimos, em Carcavelos.

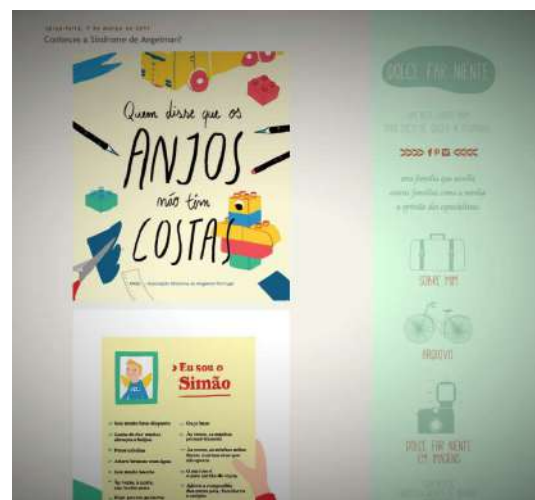
Com texto de Graça Breia e ilustrações de aRita & JON, este livro retrata a SA a partir dos olhos de um menino chamado Rafael, que conhece um anjo pela primeira vez. O objetivo é promover a Síndrome de Angelman entre a comunidade infantil e, também, contribuir para a angariação de fundos.

O livro pode ser encomendado [aqui](#) pelo valor de 8€ (sócios) e 10€ (não-sócios) + portes de envio.

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


NOTÍCIAS ONLINE

:: Clique nas imagens para visualizar a notícia completa ::



ESPAÇO DE PARTILHA

O MEU IRMÃO

por *Carla Firmo, irmã do Francisco, 18 anos*



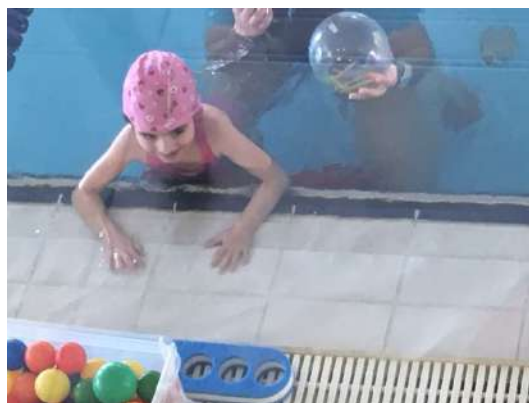
O Francisco é o meu único irmão. Tem agora 18 anos e julgo que foi por volta dos dois anos de idade que realmente descobrimos o que se passava com ele. Até

Ele é um menino muito feliz, que contagia toda a gente com a sua alegria e boa disposição. Fisicamente, tem olhos azuis esverdeados, a pele muito branquinha e o cabelo castanho.

O Francisco caminha pelo seu próprio pé (embora com uma marcha um pouco cambaleante), diz poucas palavras, come pela sua mão (se lhe cortarmos os alimentos à medida) e adora comer! Entende tudo o que lhe dizem e gosta muito de ajudar em casa e na escola. Adora dar abraços, beijinhos e ser o centro das atenções. É um rapaz geralmente bem disposto, a não ser que não esteja bem de saúde. Tem as suas "birras", quando quer algo e não lhe facultamos, mas isso faz parte de viver com um anjo...

BOLSAS SOCIAIS 2016/2017

Das 3 Bolsas Sociais que a ANGEL atribuiu em 2016/2017, faltava mostrarmos como têm decorrido as sessões de hidroterapia da **Gabriela Portes da Silva**, na **Cercica**, no Estoril. E não restam dúvidas: a Gabi A-D-O-R-A!!!



CANDIDATURAS PARA A 2ª EDIÇÃO DAS BOLSAS SOCIAIS ANGEL

Está para breve o lançamento das Bolsas Sociais para 2017/2018. Estas destinam-se a comparticipar o custo de terapias para portadores de Síndrome de Angelman, até um teto máximo de 90% do valor total da intervenção, e tem a duração de um ano letivo (de setembro a julho).

Daremos novidades em breve. Fique atento à sua caixa



INVESTIGAÇÃO

Por Joana Tinoco de Faria,
psicóloga e membro do Conselho Científico da ANGEL

ERA UMA VEZ UM CASAL A QUEM APARECEU UM ANJO...

A Inês e o Zé eram um casal normal. Apaixonaram-se, casaram e esperavam o primeiro filho. A Marina nasceu e dissiparam-se todas as inquietações. Era uma menina loirinha de olhos azuis, que os próprios pais se perguntavam: “A quem é que ela saiu?” A Marina era um bebé que dormia pouco e começou a demonstrar dificuldades na alimentação. Os pais exaustos, pediam explicações um ao outro: “Não estás a dar-lhe bem o biberon!”; “Não tens jeito para a adormecer, deixa que eu faço!” Na consulta dos 9 meses, foram confrontados com o que intuía, mas não ousavam perguntar: “Hum... Passa-se aqui qualquer coisa”. A Marina ainda não se conseguia sentar. Inúmeras consultas e exames passados, veio finalmente o diagnóstico. Inês chorava desconsolada. O Zé mantinha-se sem reação, pensando: “não pode ser...”.

Quando nasce um anjo, nasce um filho especial que exige um processo de adaptação. Como a Inês e o Zé, diante da existência de um problema com um filho pode acontecer uma reação de **Choque**, pânico e desespero. “Como é que é possível?”

Numa segunda fase, pode surgir a **Negação**. Simplesmente, “não pode ser verdade”. Procuram-se inúmeras opiniões, desconfia-se dos médicos, nega-se qualquer evidência. Uma busca incessante por uma resposta de que “afinal está tudo bem”.

Confirmando-se o diagnóstico, confrontados com uma nova realidade, é comum os pais sentirem-se zangados, atraídos, sozinhos e incompreendidos. “Porquê a nós?”. Numa etapa posterior, a **Zanga** pode ser substituída pela **Culpa** e começam as tentativas de encontrar explicações para o que aconteceu em cada um. Algo que possa dar sentido a este enorme sofrimento. “Será que fiz alguma coisa para que isto acontecesse?”

À medida que os pais vão lidando com esta nova realidade, vão reaprendendo com o seu filho anjo, a comunicar e a compreender a sua linguagem, a lidar com as suas frustrações, a amar ao ponto de cada conquista ser vivida com uma alegria indizível... Esta convivência pode dar lugar a uma **Aceitação** das suas

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

Este processo não é linear. Acontecem avanços e recuos. Requer apoio, tempo e paciência.

Se são um casal a quem apareceu um anjo, não hesitem em procurar apoio. O vosso anjo também agradece.

NÃO ESQUECER

É OBRIGATÓRIO PRESTAR ATENDIMENTO PRIORITÁRIO!

Com a publicação do Decreto-Lei n.º 58/2016, de 29 de agosto, todos os estabelecimentos e serviços, públicos e privados, no âmbito do atendimento presencial ao público, devem atender com prioridade sobre as demais pessoas:

- a) Pessoas com deficiência ou incapacidade;
- b) Pessoas idosas;
- c) Grávidas;
- d) Pessoas acompanhadas de crianças de colo.

A pessoa a quem for recusado atendimento prioritário poderá requerer a presença de autoridade policial, a fim de remover essa recusa, tomar nota da ocorrência e fazer chegar a queixa à entidade competente, designadamente, o Instituto Nacional para a Reabilitação, I. P., a Inspeção-geral, a entidade reguladora, ou outra entidade a cujas competências inspetivas ou sancionatórias se encontre sujeita a entidade que praticou a infração.

A NÃO PERDER

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



TROQUE CHOCOLATES POR SORRISOS

Esta Páscoa, ofereça **chocolates** da ANGEL!

As nossas recém-chegadas **latinhas-mealheiro** vêm cheias de moedas de chocolate.

Quando as moedas acabarem, utilize o mealheiro e poupe para **ajudar as pessoas com Síndrome de Angelman**, trocando chocolates por sorrisos.

3,5€
unid.

Para encomendar, basta enviar um email para geral@angel.pt.
Edição limitada: será dada prioridade às encomendas levantadas na sede da ANGEL.

Anjos em festa!



MÁRIO MIGUEL

07/02/2000



AFONSO

09/03/2004



RODRIGO

12/03/2002



PARABÉNS A TODOS!!!



Facebook



Instagram



Website



Email

[Subscribe](#)

[Past Issues](#)

[Translate](#) ▼

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

