

ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE ANGELMAN PORTUGAL

[www.angel.pt](http://www.angel.pt)Newsletter#7  
Outubro 2017[View this email in your browser](#)

## EDITORIAL

Caros amigos,

O ano avança a grande velocidade e já estamos novamente às portas do nosso grande evento anual. Vai ser já nos próximos dias 28 e 29 de outubro que teremos o 7º Encontro nacional da Angel.

À semelhança dos outros anos, serão dois dias em que poderemos partilhar experiências, aprender com especialistas de diferentes áreas e dar a conhecer os desafios da Angel para o próximo ano.

Procurámos ter um programa variado mas que vá ao encontro das preocupações dos pais e cuidadores. Abordaremos o tema da comunicação alternativa (ABA), a questão legal da interdição e/ou inabilitação, a forma de lidar com os comportamentos agressivos e teremos também a apresentação dos resultados do estudo sobre a resiliência familiar em contexto de doença.

Gostávamos também de destacar as mesas redondas que decorrerão pela primeira vez num Encontro Angel. Estarão divididas em três grupos (mães, pais e irmãos) e serão espaços onde cada um poderá falar livremente sobre as principais questões que tem e receber conselhos de quem está a passar, ou passou, pela mesma situação.

Para além do “programa oficial”, o Encontro permite-nos testemunhar anualmente o desenvolvimento desta “família Angel”. Há uma alegria genuína quando vemos de um ano para o outro os desenvolvimentos e ganhos que um Anjo tenha adquirido, como também uma partilha das preocupações quando a evolução não é favorável. A cumplicidade que se gera entre os familiares e cuidadores dos Anjos é única e, por isso, temos no Encontro o ponto alto do nosso ano.

Esperamos ver-vos a todos já na próxima semana!

Abraços e sorrisos,

Manuel Costa Duarte | *Presidente da Direção*



Para inscrições de última hora, envie um email para o [geral@angel.pt](mailto:geral@angel.pt) ou clique [aqui](#) para saber todas as informações.

---

## EVENTOS DO TRIMESTRE



No passado dia 21 de setembro teve lugar, em Lisboa, a **Conferência "Viver o Presente com a Esperança da Cura"**, organizada pelo Jornal Público em parceria com a Pfizer.

Nesta conferência, que contou com especialistas, médicos, investigadores, decisores em saúde, cuidadores e associações de doentes, foram debatidas questões relacionadas com viver com uma doença rara. Que exigências são colocadas aos cuidadores? Que esperança há para os doentes? O que evoluiu ao nível da investigação e quais as respostas da ciência? Como lidar com a incerteza do futuro?

das crianças com doenças raras na escola e no mundo; o equilíbrio entre o que os filhos com doenças raras fazem e o que os pais gostariam que fizessem; a necessidade do descanso dos cuidadores e os desafios da transição para a vida adulta.

**A conferência foi transmitida em direto, através do site do Público, e ainda está disponível para visualização [aqui](#).**

---

## ESPAÇO DE PARTILHA

### O RODRIGO É MEU PROFESSOR

*por Gonçalo Garcia, irmão do Rodrigo, 15 anos*



Sobre a inegável importância da cumplicidade entre anjos e irmãos, o Gonçalo, irmão mais velho do Rodrigo, partilhou a sua experiência com a Notícias Magazine, em agosto passado. Recordamos aqui algumas partes do seu testemunho:

*Na infância, Gonçalo, hoje com 20 anos, não gostava de ir ao parque com o Rodrigo. Todos olhavam para ele «como se fosse um bicho». Não queria que soubessem que era seu irmão. Antes de ter a noção plena do que era a deficiência na família, chegou a gozar com um menino na escola com trissomia 21. «Depois, surpresa minha, tive um irmão com deficiência! E deixei de fazer aos outros o que não queria que me fizessem. Foi um passo muito grande na minha aprendizagem como ser humano. O meu irmão veio ao mundo como um professor e eu sou seu aluno.»*

*podem ir para qualquer lado.» Decidiu que teria de trabalhar o futuro com vista à estabilidade económica e vir, um dia, buscar o irmão à casa dos pais. «O meu irmão Rodrigo é uma âncora que me ajuda a ultrapassar as dificuldades. Tornei-me mais resiliente por causa dele.»*

*Gonçalo vai para o 3º ano de Engenharia Eletrotécnica e de Computadores. E tem vários projetos na cabeça. Começou a esboçar um livro para inspirar «outras pessoas a sentirem que também são capazes» de ir mais longe, mesmo quando a vida lhes dificulta os passos. Mais, quer fomentar encontros de irmãos de pessoas especiais, para que não se sintam ilhas.*

**Para ler o artigo completo, clique [aqui](#).**

---

## BOLSAS SOCIAIS 2017/2018



A **Mariana Amante Carvalho** é uma das beneficiárias das Bolsas Sociais da Angel ao longo deste ano letivo. Entre a animação da hipoterapia, na **Academia Equestre João Cardiga**, e a diversão da natação adaptada, nas **Piscinas do Jamor**, é difícil perceber qual a terapia que a Mariana gosta mais!



As Bolsas Sociais da Angel destinam-se a compartilhar o custo de terapias para

## DO NOSSO CONSELHO CIENTÍFICO

### INTERVENÇÃO EM MEIO AQUÁTICO NA SÍNDROME DE ANGELMAN

*Por: Ana Flores – Técnica Superior Educação Especial e Reabilitação*

*Rita Freixeiro – Técnica Superior Reabilitação Psicomotora*

O Verão chegou ao fim e o frio depressa vai aparecer... Todos sabemos que o tempo de praia e piscina é repleto de muitos sorrisos dos nossos Anjos, dado o seu fascínio pela água.

E que tal aproveitar esta paixão em termos terapêuticos? É isto que queremos abordar neste pequeno texto sobre os benefícios da intervenção em meio aquático nas pessoas com Síndrome de Angelman.



Qualquer que seja a idade, a atividade aquática promove sensações de prazer e bem-estar físico, emocional e social.

Todo o envolvimento aquático é facilitador da intervenção terapêutica, potenciando as capacidades dos Anjos.

E tudo isto acontece não só no tanque, mas também no cais e no balneário. Vestir e despir, calçar e descalçar chinelos, colocar a touca, subir e descer as escadas de acesso ao plano de água, todas são tarefas indispensáveis à autonomia.

equilíbrio, favorecer a noção de corpo e a coordenação motora.

Através do recurso a materiais coloridos e apelativos, introduzidos durante as sessões, potenciamos vários aspectos cognitivos, salientando a concentração e persistência na tarefa. Assim, de uma forma lúdica, são estimuladas as noções e associações de forma, cor, quantidade, entre outras.

As propriedades da água facilitam também a estimulação proprioceptiva, diminuindo os comportamentos estereotipados. A água permite ainda uma grande liberdade de movimentos e uma maior capacidade de concretização das tarefas, diminuindo o tremor associado a esta patologia.

Uma vez que estamos na água, **a segurança é fundamental**, sendo indispensável intervir ao nível das aquisições básicas da adaptação ao meio aquático: respiração, equilíbrio (transição de decúbito dorsal para ventral e vice versa e transição da posição vertical para horizontal e vice versa), propulsão, imersão e flutuação.

**De acordo com as motivações e interesses dos Anjos e aproveitando as características únicas do meio aquático, é possível intervir em várias áreas do desenvolvimento com o objectivo último de promover a autonomia e funcionalidade.**

---

## INVESTIGAÇÃO

### Boas notícias!

A Roche, uma das maiores empresas farmacêuticas e de diagnóstico do mundo, anunciou recentemente que está a financiar a primeira fase de um estudo para compreender melhor o impacto da Síndrome de Angelman (SA) em portadores e suas famílias, realizado através de entrevistas com cuidadores e médicos em todo o mundo. A Roche está a desenvolver este estudo em parceria com a Angelman Biomarkers and Outcome Measures Alliance (A-BOM).



A A-BOM é uma organização criada em 2016 e financiada pela FAST (Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics) e ASF (Angelman Syndrome Foundation), com o objetivo de identificar formas rigorosas de medir melhorias na qualidade de vida para os portadores e as suas famílias.

Esta aliança conta com o apoio de cientistas, fundações e empresas, que trabalham

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

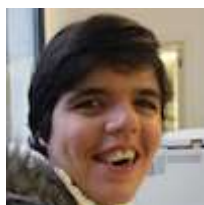
Visite [angelmanbiomarkers.org](http://angelmanbiomarkers.org) para saber mais.

## NOTÍCIAS DO TRIMESTRE

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



# Anjos em festa!



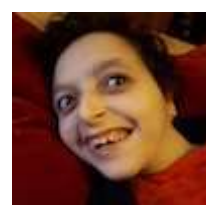
ANA SOFIA



LUÍS



MARIANA



RITA

Subscribe

Past Issues

Translate ▼



MELISSA  
06/08/1994



CARLOS  
11/08/2001



CARMO  
23/08/2001



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

