PAIS-EM-REDE

ISPA INSTITUTO UNIVERSITÁRIO CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

A PARTICIPAÇÃO DOS PAIS

Júlia Serpa Pimentel
Fátima Delgado

HOSPITAL BEATRIZ ÂNGELO

REUNIÃO DO CENTRO DE NEURODESENVOLVIMENTO
6-11-2017

PAIS-EM-REDE

Organização Não Governamental representativas das Pessoas com Deficiência

PRINCIPAL OBJETIVO

INCLUSÃO SOCIAL DA PESSOA E SUA FAMÍLIA AO LONGO DE TODO O CICLO DE VIDA

Acreditamos que os pais têm um papel decisivo no projeto de vida dos seus filhos

PAIS-EM-REDE

Organização Não Governamental representativas das Pessoas com Deficiência

Criação de uma rede nacional de “famílias especiais”, profissionais e amigos organizada em **NÚCLEOS**

1ªVERTENTE

Fortalecimento da função parental no processo de inclusão social dos filhos (EX: Oficinas de Pais; PPA, Mão amiga; Redes de Pais para a empregabilidade)

2ªVERTENTE

Formação de profissionais; Construção e efetivação de respostas locais “alternativas” para a inclusão (EX: GAPRIC; Sintra Inclui; Transição para a Vida adulta e autodeterminação)

3ªVERTENTE

FILME PeR

PAIS-EM-REDE

Constituição
Convenção
Legislação

Terapias fala
ocupacional

Psicólogos

Hidro /Hipo

Diagnósticos

Exames

Professores EE

Especialistas

Médicos

Modelos teóricos excelentes

E os pais?

Onde?
Quando?
Como?

A criança nasce numa família concreta e é nela que a inclusão começa e se concretiza

PAIS-EM-REDE

CAPACITAÇÃO DOS PAIS

ISPA INSTITUTO UNIVERSITÁRIO CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

É ESSENCIAL EM TODOS OS NOSSOS PROJETOS PORQUE:

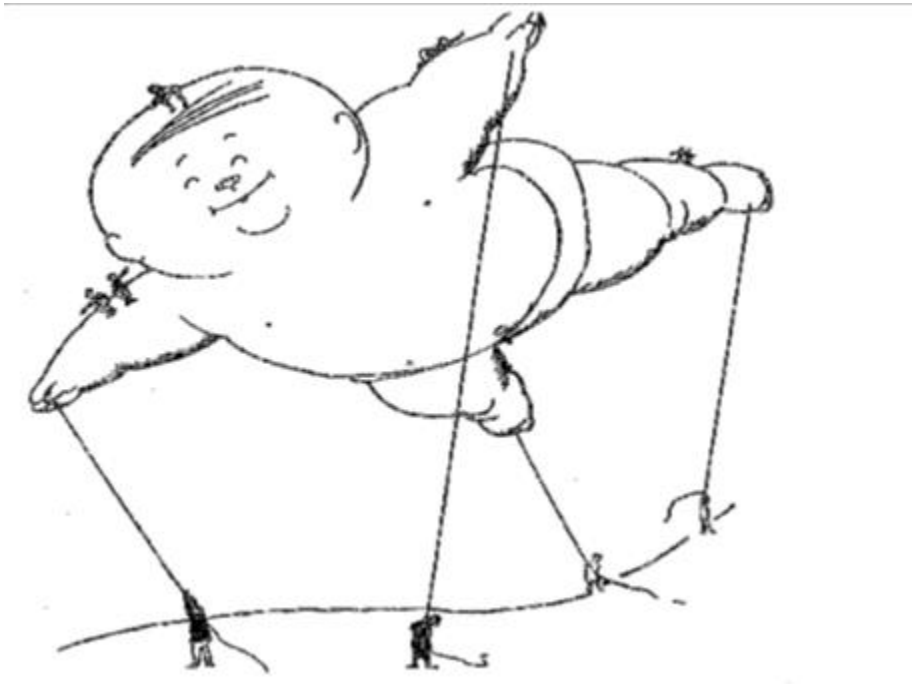
- Os pais são a **única constante** na vida dos filhos
- O seu **isolamento** é **grande**
- A **partilha de informação** (profissionais/pais) **é escassa** (modelo do especialista é ainda o mais comum)
- As **decisões não estão nas mãos dos pais**
- As suas **expetativas vão diminuindo** à medida que a idade dos filhos aumenta
- O **desconhecido é sempre temido** (preferem soluções tradicionais não inclusivas)

PAIS-EM-REDE

As famílias têm sonhos, ideias , propostas e soluções.
As famílias pensam, é preciso pensar com elas.

Marcelina Souschek, 2015

PAIS-EM-REDE



Criança (e família) multi-assitidas
Como se sentirá a família???
Como se poderão ultrapassar estas situações?

Comunicar bem com os pais é importante porque:

- Queremos que sintam que a nossa intervenção os vai ajudar na situação em que nos procuraram

PRÁTICAS DE AJUDA "EFICAZ"

PAIS-EM-REDE

TESTEMUNHO DE FÁTIMA DELGADO

Lembram-se do dia em que o Sr. que por acaso era Dr. me roubou o sonho, o de ter um filho dito " normal " ??? Lembram-se de mim? Conseguem imaginar do que eu precisava naquele momento? Apenas de uma mão, para não pedir um abraço, pois podia ser demais. A mão de alguém, a quem o Sr. que por acaso era Dr. também tivesse roubado o sonho de ter um filho dito " normal ".

Alguém que me desse a mão, um sorriso e me dissesse apenas

- Sei tão bem o que sentes, mas levanta a cabeça, olha para mim. Consegues ver-me? Passei pelo mesmo, também me roubaram o meu sonho. Caí, levantei-me e estou aqui para que de mãos dadas, percorrermos este caminho.

Ou, que em silêncio, simplesmente ME DESSE A MÃO!!!!

(Testemunho dado na divulgação do Pais em Rede e foi escrito a 25 de Setembro de 2012)

PROJECTO OFICINAS DE PAIS/BOLSAS DE PAIS

Financiado DGS e FCG de Março 2011-Out 2014
NOVAS OFICINAS EM 206 E 2017

Quando a deficiência bate à porta os pais juntam-se”

“O filho de Isabel tem síndrome de X-frágil, o de Helena tem autismo e a filha de José tem síndrome de Down. Há quem tenha filhos com deficiências profundas. Encontraram-se nas Oficinas de Pais criadas pela Associação Pais-em-Rede e pelo ISPA, e descobriram que, afinal, têm mais força do que julgam… “ In Jornal Público, 3-12-2011

http://paisemrede.pt:8080//wp-content/uploads/2015/03/oficinas-de-pais-Noti%CC%81cia-no-Pu%CC%81blico.pdf

PROJECTO OFICINAS DE PAIS/BOLSAS DE PAIS

Grupos de Apoio Emocional 547 pais de 14 distritos participaram em 60 **GAEs**

"Momentos de partilha: quando o encontro entre pares muda a nossa vida"

PROJECTO OFICINAS DE PAIS/BOLSAS DE PAIS

Grupos de Corresponsabilização Parental

145 pais de 9 distritos participaram em 14 **COR**

Aprendizagem e Capacitação: Quando a informação nos dá poder de decisão

PROJECTO OFICINAS DE PAIS/BOLSAS DE PAIS

FORMAÇÃO DE PAIS PRESTADORES DE AJUDA

Nas primeiras sessões "provoca-se" um processo de profunda reflexão pessoal sobre "o que é pedir e prestar ajuda". Posteriormente as sessões são de Formação/informação sobre diferentes temas: anúncio da deficiência e processo de adaptação; comunicação com o filho/família/sociedade; inclusão escolar/social; direitos/instrumentos legais e sua aplicabilidade; …).

VIDEO ZÉ LUÍS

PPA - APRENDENDO A AJUDAR OS OUTROS

"(…) um PPA não tem como objectivo arranjar soluções, mas ajudar os pais a aprender onde e como arranjar as suas próprias soluções. A procura da ajuda individual, aquilo que pode ser bom para uma família pode não ser bom para outras."

PRESTAÇÃO DE AJUDA E SUPERVISÃO

Entre outubro de 2012 e 31 outubro de 2017 chegaram-nos 207 pedidos de ajuda que têm sido respondidos e atendidos

ALGUMAS ATIVIDADES DOS NÚCLEOS

ENCONTROS REGULARES DE PAIS/GRUPOS DE AUTO-AJUDA

ALMADA

BRAGA

ALGUMAS ATIVIDADES DOS NÚCLEOS

ALJUSTREL

O ENVOLVIMENTO DA CÂMARA

Filme da Universidade Lusófona

http://paisemrede.pt/nucleos/aljustrel/

PAIS-EM-REDE

ISPA
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

NÚCLEO MARGEM SUL

MÃO AMIGA
— PROJETO —

Assinatura de protocolo de colaboração entre HGO – CDC/Pediatria e Associação Pais em Rede

Hospital Garcia de Orta, E.P.E.

Com o apoio

DGS desde 1899
Direção-Geral da Saúde

CDC
Centro de Desenvolvimento da Criança Torrada da Silva

PAIS-EM-REDE

FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS

Com o envolvimento ativo de pais capacitados

- Necessidades Especiais-Pessoa, família e sociedade

Guilhermina Cruz e Helena Sabino - ESEL

- Escola em Rede – Formação de Professores – ESELx

Isabel Amaral, Clarisse Nunes, Marcelina Souschek, Paula Jardim, Judite Paulo, Patrícia Galvão

- Formação CAF/ATL – ISPA e Juntas de Freguesia

Isabel Felgueiras, Júlia Serpa Pimentel, Cláudia Mendes, Helena Sabino

PAIS-EM-REDE

Coleção Meninos Especiais
5€ cada livro

1º COLEÇÃO
Paralisia Cerebral
Autismo, Trissomia 21

2ª COLEÇÃO
Surda-cega,
hipertatividade,
Sind. Cornélia de Lange

3ª COLEÇÃO
Sínd. Morsier, Asperger,
Sind. Pitt-Hopkins

4ª COLEÇÃO
Sem diagnóstico; Xfrágil
Atraso global de
desenvolvimento

Compre agora ou faça a sua encomenda pelo e-mail:

encomendasmeninosespeciais@gmail.com

PAIS-EM-REDE

MUITO OBRIGADA

SAIBA MAIS EM

www.paisemrede.pt

https://www.facebook.com/PaisEmRedeAssociacao

Informações sobre Pais em Rede

geral@paisemrede.pt

gestaodosnucleos@paisemrede.pt

Informações sobre Oficinas de Pais

oficinasdepais@paisemrede.pt