

Relatório de Atividades

2021

NOSSA HISTÓRIA

127 Famílias Associadas e 240 participantes no grupo de WhatsApp. Todos juntos e com o olhar para os mesmos objetivos.

A Associação Pais em Movimento – em prol da pessoa com síndrome de Down - é uma organização sem fins lucrativos, composta por pessoas com Trissomia 21/síndrome de Down, seus pais e familiares. Iniciou em 05 de setembro de 2014, informalmente, através de um grupo de WhatsApp criado por mães de pessoas com síndrome de Down. Inicialmente, o objetivo do grupo era a troca de informações e experiências em um ambiente virtual. Essa rede de trocas de informações e acolhimento foi crescendo e a ela se somando mais pais e mães que abraçaram a causa da luta em defesa dos direitos de seus filhos.

Além da convivência virtual através de WhatsApp, o grupo Pais em Movimento também realizava encontros presenciais para confraternizações entre as famílias, dentre eles, almoços, cafés e festas.

Com o passar do tempo, mais encontros, confraternizações, rodas de conversas, palestras com profissionais foram acontecendo, até que, em 21 de janeiro de 2019 foi fundada, oficialmente, a Associação Pais em Movimento – em prol da pessoa com síndrome de Down.

Atualmente a Associação realiza eventos e desenvolve projetos em locais cedidos por parceiros ou associados.



MISSÃO

Promover ações que busquem conscientizar as famílias e a sociedade acerca do modelo social de deficiência e lutar por políticas públicas nesse sentido, visando a inclusão e o pleno desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down.

VISÃO

Ser reconhecida na sua importância na propagação de conhecimento, na troca de informações, experiências, orientação, acolhimento e convívio entre as famílias de pessoas com síndrome de Down e a sociedade.

VALORES

Inclusão, Sensibilidade, empatia, persistência, amizade, solidariedade, alegria.

PROJETOS PAIS EM MOVIMENTO



01.1

PROJETO SABOR COM AMOR

O Projeto “Sabor com Amor – Culinária Solidária”, idealizado pela associada Nívea Cristina Santos da Silveira e coordenado pela associada Elizabeth Andrade e pelo Chef Alexandre Ribeiro, consiste em implementar a prática da Culinária para jovens e adultos com T21. Os alunos cozinheiros recebem as aulas de Culinária e preparam os alimentos, em cozinha adequada para essa finalidade, sob supervisão do Chef de Cozinha. As marmitas preparadas são distribuídas para pessoas em situação de carência/vulnerabilidade social da comunidade de Florianópolis.

Aprender as técnicas da Culinária é um aprendizado útil e necessário para qualquer pessoa e, no caso das pessoas com T21, aprender a preparar refeições saudáveis e equilibradas do ponto de vista nutricional, favorece a saúde dessas pessoas, o bem estar físico e emocional.

Parceiros do Projeto: Lira Tênis Clube, Buffet Debiga's, Rotary Club Jurerê Internacional e Chef de Cozinha Alexandre Ribeiro.

Número de marmitas entregues em 2021: 200 unidades.

Fotos: Eric Larrea



PROJETOS PAIS EM MOVIMENTO



01.2

PROJETO EQUO T21

Oportuniza equoterapia para crianças associadas da Associação Pais em Movimento, dentro de uma seleção prévia e alinhado aos recursos captados com parceiros financeiros da comunidade.

A Equoterapia é um método terapêutico e educativo que utiliza o cavalo como o principal agente terapêutico, juntamente com uma equipe multidisciplinar, contando com técnicas de equitação e atividades equestres visando o desenvolvimento biopsicossocial de pessoas com deficiência.

O principal objetivo deste projeto é implementar a Equoterapia como prática terapêutica e esportiva para crianças com T21 associadas, buscando o seu desenvolvimento integral, favorecendo a sua qualidade de vida e inclusão social.

O projeto é um sonho da nossa Associação e está sendo viabilizado com a parceria do Centro Equestre Flamboyant e com doações de empresas parceiras. Em 2021 foram atendidas 08 crianças no total.



PROJETOS PAIS EM MOVIMENTO



01.3

PROJETO LIVES

Dando continuidade ao projeto “lives”, lançado em 2020, idealizado e mediado pela associada Elaine Viana da Silva, foram realizados diversos encontros ao vivo pelo instagram da Associação Pais em Movimento (@paisemmovimento) ou pelo facebook da Associação Pais em Movimento. O objetivo é divulgar informações de qualidade referentes à Síndrome de Down, sempre com convidados e divulgação prévia, sendo oportunizadas possibilidade de perguntas antes ou durante a transmissão. As lives são abertas ao público em geral e gratuitas, não se restringindo aos associados e ficam gravadas e disponíveis nas redes sociais:

03/03/21 – Live 17: Especial no mês de comemoração do Dia Internacional da Síndrome de Down.

Tema: Apraxia de Fala na síndrome de Down

Convidada: Dra. Sabrina Fontanesi - Fonoaudióloga

05/05/21 - Live 18

Tema: Intervenção motora e sua importância para pessoas com síndrome de Down

Convidada: Paloma Cordeiro dos Santos - Educadora Física

02/06/2021: Live 19

Tema: Os benefícios da Terapia Ocupacional na síndrome de Down

Convidada: Josenia Franco Bravo - a Terapeuta Ocupacional

16/06/2021: Live 20

Tema: Sexualidade das pessoas com Síndrome de Down

Convidada: Graziela Raupp - Consultora e Palestrante na área da sexualidade

18/08/2021: Live 21

Tema: Aprendizagem da Leitura e Escrita – Método Abacada

Convidada: Claudia Mara da Silva.

PROJETOS PAIS EM MOVIMENTO



01.3

PROJETO LIVES

15/09/2021: Live 22

Tema: Live Especial Semana Inclusiva de Santa Catarina

Convidadas: Luciana Xavier Sans de Carvalho, Auditora Fiscal do Trabalho, Coordenadora Regional do Projeto de Inclusão de Pessoas com Deficiência e Reabilitados do INSS no Mercado de Trabalho em SC e uma das Coordenadoras da Semana Inclusiva de Santa Catarina. Convidada: Márcia Gil Barddal, vice presidente da Associação, Psicopedagoga Clínica e Institucional e representante da Associação Pais em Movimento como instituição apoiadora na Semana Inclusiva!

13/10/2021: Live 23

Tema: Diálogo, Emoções & Família, o que sentem os irmãos de pessoas com deficiência.

Convidada: Júlia Kommers Molina, Neuropsicóloga, formação em Terapia Cognitivo-Comportamental, Pós-Graduação em Comunicação, Formação em ABA, Pós-Graduação (especialização) em Neuropsicologia e Avaliação Neuropsicológica.

08/12/2021: Live 24

Tema: Comunicação Alternativa na Síndrome de Down

Convidada: Michelle Borges, Fonoaudióloga; Especialista em Disfagia, Linguagem e Fonoaudiologia Neurofuncional; Especialista em transtorno do espectro autista. Trabalha como colaboradora e professora na Assistiva – Tecnologia e Educação e no Hospital de Clínicas de Porto Alegre e também é membro da Sociedade Internacional de Comunicação Aumentativa e Alternativa.

PROJETOS PAIS EM MOVIMENTO

01.4 PROJETO LIVRO ASSOCIAÇÃO PAIS EM MOVIMENTO

O projeto do Livro “Cromossomos – Como somos, histórias inspiradoras de famílias de pessoas com síndrome de Down” foi idealizado por Bartira Nilson Bonotto. Com lançamento em março de 2021, o livro da Associação Pais em Movimento – em prol da pessoa com síndrome de Down conta histórias de 57 famílias associadas, abordando o momento da notícia, nascimento, desafios, histórias de superação e convivência. Foi editado pela SobreGentes, Dan Maior, e conta com a participação de alguns convidados especiais. A indicação da Editora SobreGentes foi realizada pela associada Alessandra Castro, que participou do livro Colo de Mãe, da mesma Editora. No dia 07 de abril/ 2021 foi realizada uma live transmitida no Facebook da Associação com a participação do artista Plástico Lucio Piantino, pessoa com síndrome de Down, cuja obra “Água” ilustra a capa do livro. Participaram também três famílias que tiveram suas histórias relatadas no livro.

Tiragem em 2021: 700 exemplares



PROJETOS PAIS EM MOVIMENTO

01.5

PROJETO NATAÇÃO INCLUSIVA

O Projeto de “Natação Inclusiva” nasceu em parceria com a Secretaria de Cultura, Esporte e Lazer da Prefeitura Municipal de Florianópolis, a qual idealizou o Projeto “Mergulho pro Futuro”. As crianças e jovens com T21 associados da Associação Pais em Movimento, juntamente com seus irmãos, participam de aulas de natação gratuitamente, duas vezes por semana, na piscina da Passarela do Samba Nego Quirido, em Florianópolis. Parceira do Projeto: Secretaria de Cultura, Esporte e Lazer da Prefeitura Municipal de Florianópolis.

Em 2021 foram 30 crianças e jovens beneficiados no Projeto, que é coordenado pela associada Maria Odete Silva de Jesus.



PROJETOS PAIS EM MOVIMENTO

01.6 PROJETO MANJERICÃO

O Projeto Manjeriç o tem como uma das idealizadoras, a vice presidente da Associa  o M rcia Gil Barddal e desenvolve-se como uma iniciativa interinstitucional da Funda  o Catarinense de Cultura, com o apoio do N cleo de A  o Educativa do Museu de Arte de Santa Catarina (NAE-MASC), Associa  o Brasileira de Psicopedagogia Se  o Santa Catarina, Associa  o Pais em Movimento e pessoas parceiras.

Atrav s de rodas de conversas, oficinas e apresenta  es art sticas, o Projeto Manjeri  o contribui como um portal para aproxima  es criativas de linguagens e integra  o de a  es. Em meio ao paradigma contempor neo fundamentado na objetividade do pensamento anal tico, a iniciativa traz como tra o distintivo e inovador a inser  o da linguagem em seu vi s art stico e po tico afetivo em conson ncia com a anal tica racionalidade.

As atividades incluem o exerc cio da linguagem simples, mas profunda e acess vel, nos processos terap uticos, de inclus o e de socializa  o, partindo de uma vis o de integra  o, diretriz e enfoque metodol gico de vi s inclusivo e agregador. O Projeto Manjeri  o traz seus aromas e sabores permeando iniciativas de distintos setores, aproximando distintas linguagens e integrando a  es convergentes.

Ao longo de 2021 os encontros ocorreram todas as segundas-feiras em formato online.



RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ASSOCIAÇÃO PAIS EM MOVIMENTO – EM PROL DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

02.1 Audiências com o Vereador João Paulo Ferreira – Bericó (Fevereiro e Abril de 2021)

Em audiências com o Vereador João Paulo Ferreira – Bericó, Presidente da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara de Vereadores de Florianópolis. Nas oportunidades, a Presidente da Associação Pais em Movimento, Bartira Nilson Bonotto, juntamente com os associados Marcelo Santana e Maria Odete da Silva de Jesus, avaliaram possíveis projetos e ações para a Associação. Destas audiências resultou o Projeto “Natação Inclusiva”, em parceria com a Secretaria de Cultura, Esporte e Lazer da Prefeitura Municipal de Florianópolis. Em uma das ocasiões, foi entregue ao Vereador um exemplar do Livro “Como Somos Histórias Inspiradoras de Famílias de Pessoas com síndrome de Down”, da Associação.

02.2 Participação no Programa SC no Ar, NDTV Record, em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down, 21 de março (Março de 2021)

Matéria em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down, 21 de março. Com a participação da Sara Cristina Jochem, filha da associada Viviane Cristina do Nascimento Jochem e da Presidente Bartira Nilson Bonotto.

RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ASSOCIAÇÃO PAIS EM MOVIMENTO – EM PROL DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

02.3 Entrevista com Raphael Polito, pai do Benício e associado, no Programa SC no Ar, NDTV Record, em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down, 21 de março (Março de 2021)

Entrevista com Raphael Polito, pai do Benício e associado, em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down, 21 de março.

02.4 Lançamento do livro “Como Somos: Histórias Inspiradoras de Famílias de Pessoas com Síndrome de Down” (21 de março de 2021)

Vídeo em lançamento do livro “Como Somos: Histórias Inspiradoras de Famílias de Pessoas com Síndrome de Down”, confeccionado pela Dayana, filha da associada Maria Odete da Silva de Jesus. São 57 Histórias reais, permita-se levar pela emoção, conheça os relatos, as conquistas e as alegrias dessas famílias! Conheça o projeto no menu “Projetos” – “Livro”.

02.5 Participação no Programa Jornal Balanço Geral – NDTV, com o jornalista Raphael Polito (Abril de 2021)

Em pauta a necessidade de urgência de vacinação (Covid19) para adultos com T21. Participação da Presidente Bartira Nilson Bonotto representando a Associação Pais em Movimento e do Presidente Marcos Costa representando a Federação Catarinense das Associações de Síndrome de Down – FECASD.

RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ASSOCIAÇÃO PAIS EM MOVIMENTO – EM PROL DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

02.6 Audiência com a Governadora Daniela Reinehr e Secretária de Estado da Saúde Carmen Zanotto (Abril de 2021)

Em audiência com a Governadora do Estado de Santa Catarina, Daniela Reinehr e Secretária de Estado da Saúde, Carmen Zanotto. Em pauta a prioridade/urgência na vacinação Covid-19 para adultos com T21. Participaram da audiência, Marcos Antonio Costa, Presidente da Federação Catarinense das Associações de Síndrome de Down – FECASD, Bartira Nilson Bonotto, Presidente da Associação Pais em Movimento e Jônatas Wondracek, Assessor Técnico da Associação Pais em Movimento. Na oportunidade foi entregue à Governadora Daniela um exemplar do livro “Como Somos – Histórias Inspiradoras de Famílias de Pessoas com Síndrome de Down”, da Associação.

02.7 Participação no Programa SCC NEWS sobre o início da vacinação contra a Covid-19 para pessoas adultas com T21 (Maio de 2021)

Reportagem do SCC NEWS com a Assessora de Eventos da Associação, Pâmela Caroline de Andrade e sua mãe Elizabete de Andrade, sobre o início da vacinação contra a Covid-19 para pessoas adultas com T21 no Estado de Santa Catarina.

RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ASSOCIAÇÃO PAIS EM MOVIMENTO – EM PROL DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

02.8 Audiência para reconhecimento de Utilidade Pública Municipal (Julho de 2021)

Em audiência com o Vereador Diácono Ricardo para tratar do reconhecimento de utilidade pública municipal da Associação Pais em Movimento. – Em prol da pessoa com síndrome de Down, através da Lei n. 10.794, de 14 de julho de 2021.

Participaram da audiência: Vereador Diácono Ricardo, Assessor Guilherme Luiz Cardoso, Presidente da Associação Pais em Movimento Bartira Nilson Bonotto e o Associado Marcelo Santana.

02.9 Participação no Programa Jornal Balanço Geral – NDTV, com o jornalista Raphael Polito (Agosto de 2021)

Pessoas com Síndrome de Down chegam à vida adulta com muita autonomia e colecionando experiências! Reportagem da NDTV com a participação da Assessora de Eventos da Associação, Pâmela Caroline de Andrade.

02.10 Entrevista no Jornal da Manhã – Edição Local, da Rádio Jovem Pan Floripa, com Raphael Polito e Osvaldo Sagaz (Setembro de 2021)

Entrevista com a Presidente da Associação Pais em Movimento, Bartira Nilson Bonotto. Em pauta a apresentação do Projeto “EQUO T21.

RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ASSOCIAÇÃO PAIS EM MOVIMENTO – EM PROL DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

02.11 Participação no Programa Jornal Balanço Geral – NDTV, com o jornalista Raphael Polito (Setembro de 2021)

Em pauta a apresentação do Projeto “EQUO T21 – Equoterapia para crianças com T21”.

02.12 Visita à Prefeitura de Florianópolis no dia Nacional de Luta das Pessoas com Deficiência (Setembro de 2021)

No dia 21 de setembro – Dia Nacional de Luta das Pessoas com Deficiência, as associadas Elizabeth de Andrade e Pâmela Caroline de Andrade visitaram a Secretaria Municipal de Turismo, Tecnologia e Desenvolvimento Econômico de Florianópolis. O objetivo da visita foi o de apresentar a Associação Pais em Movimento para o Vice-prefeito Topázio Neto e para a Diretora de Negócios Inovadores Silze Lemos.

02.13 Vídeo da 1 Edição do Projeto Sabor com Amor – Culinária Solidária (Setembro de 2021)

O Projeto Sabor com Amor – Culinária Solidária, consiste em implementar a prática da culinária para pessoas com T21. Os alunos cozinheiros receberam as aulas e prepararam os alimentos sob a supervisão do Chef de Cozinha Alexandre Ribeiro. As marmitas com arroz branco, estrogonofe de frango, batata palha e legumes salteados no azeite, preparadas na aula inaugural de 26/09, foram distribuídas na Comunidade Vila União de Florianópolis.

Após essa data, o projeto contou com mais duas edições nos dias 26/09/21 e 25/10/21 e os alimentos preparados foram entregues em frente à Catedral Metropolitana de Florianópolis para pessoas em situação de rua.

RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ASSOCIAÇÃO PAIS EM MOVIMENTO – EM PROL DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

02.14 Participação na TV Assembleia Legislativa SC (TVAL), a respeito do Projeto Equo T21 (Outubro de 2021)

Reportagem que foi ao ar pela TV Assembleia Legislativa SC (TVAL) a respeito do Projeto Equo T21 – Equoterapia para crianças com T21.

02.15 Entrevista na Rádio Mais Alegria com o jornalista Mário Silva (Outubro de 2021)

Entrevista realizada no dia 19 de outubro de 2021 para a Rádio Mais Alegria, com o jornalista Mário Silva. Apresentação da Associação Pais em Movimento, com a participação da Presidente Bartira Nilson Bonotto e Vice Presidente Márcia Gil Barddal.

02.16 Vídeo da 2 Edição do Projeto Sabor com Amor – Culinária Solidária (Outubro de 2021)

O Projeto Sabor com Amor – Culinária Solidária, consiste em implementar a prática da culinária para pessoas com T21. Os alunos cozinheiros receberam as aulas e prepararam os alimentos sob a supervisão do Chef de Cozinha Alexandre Ribeiro. As marmitas com arroz branco, estrogonofe de frango, batata palha e legumes salteados no azeite, preparadas na aula realizada no dia 25/10, foram distribuídas para moradores de rua em frente à Catedral Metropolitana de Florianópolis.

RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ASSOCIAÇÃO PAIS EM MOVIMENTO – EM PROL DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

02.17 Confraternização Associados de final de ano

Realizada em 27/11/2021 em parceria com o Lira Tênis Clube a confraternização contou com as famílias associadas, chegada do Papai Noel e distribuição de presentes recebidos de doação.

Fotos: Eric Larrea



RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ASSOCIAÇÃO PAIS EM MOVIMENTO – EM PROL DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

02.18 Bazar de Natal

Realizado em dezembro de 2021, com a venda de produtos de doação e organizado/ conduzido pela associada Simone Matias e pela Sra. Ivailda Nilson, mãe da Presidente Bartira Nilson Bonotto.

02.19 CONEDE e NIDI

Representatividade da Associação Pais em Movimento, pela Vice-Presidente Márcia Gil Barddal, no CONEDE – Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência, como representante da FECASD - Federação Catarinense das Associações de Síndrome de Down, e no NIDI - Núcleo Inter setorial em Defesa da Inclusão, coordenado pela 30ª Promotoria de Justiça da Capital (MPSC), composto por entidades da sociedade civil e do poder público. O objetivo do NIDI é trabalhar pelos direitos das pessoas com deficiência em diferentes áreas e setores, como a acessibilidade no transporte público, na mobilidade urbana e nos serviços públicos e privados, e a inclusão no mercado de trabalho, na educação, na cultura e no lazer.

02.20 SEMANA INCLUSIVA SANTA CATARINA 2021

A associação também foi representada pela Vice-Presidente Márcia Gil Barddal na Semana Inclusiva Santa Catarina 2021, que ocorreu nos dias 21, 22 e 23 setembro. A Semana Inclusiva é um importante movimento sobre diversidade e inclusão, organizado pelo Ministério Público do Trabalho em Santa Catarina (MPT) e pela Superintendência Regional do Trabalho de Santa Catarina, vinculada ao Ministério da Economia, em parceria com mais de 40 entidades governamentais e não governamentais do Estado, idealizada para promover a inclusão de pessoas com deficiência e reabilitados(as) do INSS no mercado de trabalho.

Siga-nos nas redes sociais:



Instagram



Facebook



CONTATO

www.paisemmovimento.org.br

contato@paisemmovimento.org.br