



---

# Relatório de Atividades

# 2022

# NOSSA HISTÓRIA

163 Famílias Associadas e 233 participantes no grupo de WhatsApp. Neste ano nossa comemoração é pelos 3 anos de Associação.

---

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, associados e espaços públicos.



## 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 durante o ano: 50 unidades por edição, totalizando 400, entregues na Passarela Nego Querido.

Total de Edições: 08

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 2022 foram atendidas 12 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:

24/02/22 – Live 25

Tema: Principais Direitos da Pessoa com Deficiência  
Convidada: Nívea C. S. da Silveira - Advogada

20/04/22 - Live 26

Tema: Recebi o diagnóstico de síndrome de down - T21. E agora?  
Convidada: Vivi Reis, fundadora da página @inclusivamente, educadora, autora do livro: Quem nasceu? Minha filha ou o diagnóstico?

06/07/2022: Live 27

Tema: Atualidades sobre o Rol taxativo da ANS  
Convidada: Dra Júlia Martinelli, advogada com especialização em Direito Aplicado aos Serviços da Saúde e Prática Processual Civil Avançada nos Tribunais.

24/08/2022: Live 28

Tema: Moradia Independente para pessoas com deficiência  
Convidada: Flávia Poppe, Empreendedora Social, Diretora e Fundadora do Instituto JNG que constituiu a primeira moradia independente do Brasil para pessoa com deficiência, com programa de suporte individualizado, situada no Estado do Rio de Janeiro. Flávia é Economista com mestrado em Planejamento Social, Especialista em Serviços de Saúde, com 30 anos de experiência na área de políticas sociais e saúde pública.



# PROJETOS PAIS EM MOVIMENTO

## 01.4

### PROJETO CLUBE DA AMIZADE

O Projeto “Clube da Amizade” é constituído por jovens e adultos com síndrome de Down/T21 e seus familiares. Idealizado e coordenado pela associada Elizabeth Gomes de Andrade, o projeto visa incentivar a socialização de seus participantes, oferecendo atividades próprias que estimulem os vínculos de amizade e convivência saudável, mediadas por seus familiares, amigos e pessoas que queiram prestar apoio a essa iniciativa.

Com encontros mensais, o Clube da Amizade prevê participação em atividades culturais e de lazer, tais como: cinema, teatro, dança, artes, jogos, gincanas, trilhas, competições esportivas, festas particulares, dentre outros. Desta forma, o projeto pretende nutrir o bem estar dos jovens e adultos participantes, possibilitando uma interação social plena e saudável. Além de reforçar a capacidade e habilidades de cada um, que podem conviver de maneira madura e responsável, de dar e receber afeto, de atuarem com solidariedade, consciência cidadã e, sobretudo, de serem pessoas realizadas e felizes!

A idade mínima para participação é de 14 anos, quem se interessar em participar do projeto pode enviar e-mail para [contato@paisemmovimento.org.br](mailto:contato@paisemmovimento.org.br)

As imagens são das pessoas presentes nas confraternizações realizadas.



# 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 2022 foram 12 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 Manjeriçãõ tem como uma das idealizadoras, a vice presidente da Associação Márcia Gil Barddal e desenvolve-se como uma iniciativa interinstitucional da Fundação Catarinense de Cultura, com o apoio do Núcleo de Ação Educativa do Museu de Arte de Santa Catarina (NAE-MASC), Associação Brasileira de Psicopedagogia Seção Santa Catarina, Associação Pais em Movimento e pessoas parceiras.

Através de rodas de conversas, oficinas e apresentações artísticas, o Projeto Manjeriçãõ contribui como um portal para aproximações criativas de linguagens e integração de ações. Em meio ao paradigma contemporâneo fundamentado na objetividade do pensamento analítico, a iniciativa traz como traço distintivo e inovador a inserção da linguagem em seu viés artístico e poético afetivo em consonância com a analítica racionalidade.

As atividades incluem o exercício da linguagem simples, mas profunda e acessível, nos processos terapêuticos, de inclusão e de socialização, partindo de uma visão de integração, diretriz e enfoque metodológico de viés inclusivo e agregador. O Projeto Manjeriçãõ traz seus aromas e sabores permeando iniciativas de distintos setores, aproximando distintas linguagens e integrando ações convergentes.

Ao longo de 2022 foram realizados 21 encontros semanais online e em setembro, tivemos a Roda de Conversa "Conversando sobre Linguagem nos Caminhos da Inclusão"- Semana Inclusiva no teatro do CIC.



# PROJETOS PAIS EM MOVIMENTO

Outros resultados obtidos através do Projeto Manjerição no ano de 2022:

Parceria FCC - FCEE: que se caracteriza por um Acordo de Cooperação Técnica que está sendo construído, tendo como OBJETO a criação de um grupo de trabalho entre a FCEE e a FCC para a elaboração e a execução do Programa Piloto de Acessibilidade Cultural no Estado de Santa Catarina.

Os objetivos são:

I - Tornar o Centro Integrado de Cultura (CIC) um modelo de acessibilidade cultural no Estado de Santa Catarina;

II - Realizar o Fórum Estadual de Acessibilidade Cultural;

III - Elaborar as diretrizes para a implementação de ações de acessibilidade cultural em espaços de cultura no estado de Santa Catarina como um todo.



01.7

## PROJETO ACOLHIMENTO

Em 2022 tivemos os primeiros encontros para organização do Projeto que tem como objetivo acolher famílias que recebem a notícia/ diagnóstico dos seus filhos.

# PROJETOS PAIS EM MOVIMENTO

## 01.8

### Projeto Intervenção Psicomotora

Viabilizado e coordenado pela associada Márcia Gil Barddal, o Projeto “Intervenção Psicomotora para crianças e adolescentes com Síndrome de Down – Trissomia 21” é uma parceria entre a Associação Pais em Movimento e a Universidade do Estado de Santa Catarina – UDESC.

É coordenado pelo Prof. Dr. Francisco Rosa Neto, fundador e líder do Laboratório de Desenvolvimento Humano – LADEHU. Tal laboratório está vinculado aos cursos de graduação em Educação Física e Fisioterapia; pós-graduação em Ciências do Movimento Humano (Mestrado e Doutorado) e pós-graduação em Fisioterapia (Mestrado) da UDESC. Baseado no tripé Ensino, Pesquisa e Extensão, o LADEHU promove, desde 1997, ações interdisciplinares que priorizam a avaliação e a intervenção nos distúrbios do desenvolvimento.

O projeto consiste em oferecer, gratuitamente, sessões de Intervenção Psicomotora para crianças e adolescentes com T21, associados da Associação Pais em Movimento, com idade entre 05 e 15 anos. Para participar do projeto, a criança ou adolescente deverá residir na região da Grande Florianópolis e não apresentar restrições para a prática de atividade física.

A Intervenção Psicomotora promove a integração contínua entre as funções motora e cognitiva, por meio de atividades que visam uma melhor organização cerebral, podendo contribuir para o aprimoramento dos domínios motor, cognitivo, social e emocional. Tais atividades estimulam a COORDENAÇÃO (motricidade fina e global), PROPRIOCEPÇÃO (equilíbrio e esquema corporal) e PERCEPÇÃO (orientação espacial e temporal), elementos essenciais para o Desenvolvimento Motor das crianças e adolescentes com T21.

Ressalta-se que o projeto prevê avaliações periódicas ao longo do período de intervenção. Portanto, será garantido, tanto aos pais e/ou responsáveis quanto à Associação Pais em Movimento, o acompanhamento do impacto do projeto no desenvolvimento das crianças e adolescentes atendidos. Para concretizar este retorno e fortalecer o importante vínculo entre a Família e as Instituições Parceiras, serão realizadas devolutivas regulares por meio de relatórios, orientações, reuniões, etc.

As atividades do projeto serão realizadas no Centro de Ciências da Saúde e do Esporte (CEFID) da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), localizado na Rua Pascoal Simone, n. 358 – Coqueiros – Florianópolis/SC.

# PROJETOS PAIS EM MOVIMENTO

Número de Crianças atendidas durante o ano: 06



# PROJETOS PAIS EM MOVIMENTO

## 01.9

### Projeto Vivência com Cavalos

O Projeto “Vivência com Cavalos”, idealizado e coordenado pelo associado Giovani Machado Bonotto, é realizado em parceria com as Baías Moçambique e com a Equoterapia Flamboyant.

São convidadas todas as famílias associadas para que, num evento gratuito, as pessoas possam ter contato com cavalos.

Todos que participam têm a oportunidade de interagir com os animais, sempre acompanhados de um familiar responsável.

A Vivência com Cavalos é uma atividade recreacional, não se confundindo com Equoterapia, a qual exige profissionais para exercícios específicos em cima do cavalo.

Parceiros do Projeto: Baías Moçambique e Equoterapia Flamboyant. As imagens abaixo relacionadas são do fotógrafo Dalmo Ouriques (@dalmoouriques).

No ano de 2022 os encontros aconteceram nos dias:  
21 de maio, 25 de junho e 29 de outubro





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

## 02.1 Reunião da Diretoria da Associação Pais em Movimento (Janeiro 2022)

O primeiro encontro entre os membros da Diretoria da Associação Pais em Movimento foi realizado no formato online e teve como objetivo à troca mútua, para desenvolvimento, continuidade e planejamento das ações que permeariam o novo ano.

## 02.2 Encontro com o Secretário de Cultura do Município de Florianópolis Ed Pereira (07 de março de 2022)

A presidente da Associação Pais em Movimento @bartirabonotto e da associada @giovanammoreira foram recebidas pelo Secretário Municipal de Cultura, Esporte e Lazer do Município de Florianópolis, Ed Pereira, para tratarem do evento alusivo ao Dia Internacional da síndrome de Down, bem como do Projeto da Natação Inclusiva para os nossos associados e de futuros projetos e parcerias.

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

## 02.3 Pic Nic em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down (19 de março de 2022)

Evento gratuito realizado no Jardim Botânico de Florianópolis, localizado no Bairro Itacorubi, com apoio do Projeto Abraço de Urso.

Foram distribuídos kits com água, suco e lanchinho para as famílias associadas da Associação Pais e Movimento, bem como preparando o canto da aquarela para as crianças. O evento também contou com o apoio da Secretaria Municipal de Esportes, Cultura e Lazer de Florianópolis, que disponibilizou brinquedos infláveis, pinturas faciais e outras atrações, para todo o público presente em geral.

## 02.4 Primeiro Encontro Projeto Acolhimento (16 de março de 2022)

## 02.5 Participação na Reunião do Núcleo Intersetorial em Defesa da Inclusão (17 de março de 2022)

A Associação Pais em Movimento, esteve presente na reunião do Núcleo Intersetorial em Defesa da Inclusão (NIDI) junto ao Ministério Público de Santa Catarina (MPSC).

O NIDI é coordenado pela 30ª Promotoria de Justiça da Capital de Santa Catarina e composto por entidades representativas das pessoas com deficiência, da sociedade civil e do poder público. E tem como objetivo trabalhar pelos direitos dessas pessoas em diferentes áreas e setores..

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

## 02.6 **Assembléia Geral Ordinária da Associação Pais em Movimento (17 de março de 2022)**

## 02.7 **Entrevista da Presidente da Associação na Rádio Jovem Pan (18 de março de 2022)**

Nesta oportunidade junta a mídia, Bartira trouxe reflexões sobre o Dia Internacional da Síndrome de Down, sobre Inclusão e políticas públicas, divulgando o projeto Pic Nic, alusivo a data.

## 02.8 **Manifestação contra o Rol Taxativo (08 de junho de 2022)**

Representantes da Associação Pais em Movimento, familiares, pacientes e profissionais de clínicas de SC estiveram presentes na manifestação em frente a Assembléia Legislativa do Estado de Santa Catarina (ALESC), para manifestar sua posição contrária ao rol taxativo da ANS.

## 02.9 **Participação no Projeto Cuidando Delas (2022)**

O projeto “Cuidando Delas” é uma parceria da Associação Fazer Mais com a Prefeitura de Florianópolis através das Coordenadorias para Pessoa com Deficiência e Coordenadoria para Mulher, utilizando a estrutura física das instalações da Fundação Somar.

O projeto visa o atendimento multidisciplinar para mulheres que de alguma forma convivam com a Pessoa com Deficiência (PCD) através de palestras e rodas de conversas mediadas por profissionais de diversas áreas como: psicologia, direito, saúde, etc., esses atendimentos visam mulheres com deficiência, esposas, professoras, amigas, parentes, colegas de trabalho, etc.

Um dos objetivos principais da ação é construção em conjunto de uma identidade norteada pelo fortalecimento emocional e humano, guiando as ações das presentes, para as mais diversas áreas da vida.

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

## 02.10 Semana Inclusiva SC (2022)

Reunião Geral da Semana Inclusiva SC 2022 e nossa vice-presidente Márcia Barddal (@marciabarddalpsicopedagoga) esteve presente representando nossa Associação.

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.

Tem como objetivo macro criar um movimento sobre acessibilidade, diversidade, cuidado, bem-estar e inclusão da Pessoas com Deficiência, mostrando que independente de questões físicas, intelectuais e psicomotoras, todos os espaços públicos ou privados devem assegurar sua colocação no mercado do trabalho.

Objetivos principais da ação: é a construção em conjunto de uma identidade norteada pelo fortalecimento emocional e humano, guiando as ações das presentes, para as mais diversas áreas da vida.



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

## 02.11 **Entrevista na Rádio Jovem Pan Floripa, com Raphael Polito (24 de junho de 2022)**

Entrevista com a Presidente da Associação Pais em Movimento, Bartira Nilson Bonotto. Em pauta a apresentação do Projeto “Sabor com Amor – Culinária Solidária”, que tem como objetivo implementar a prática da culinária para pessoas com T21. Os alunos cozinheiros recebem aulas e preparam os alimentos sob a supervisão do Chef de Cozinha Alexandre Ribeiro. As marmitas preparadas são distribuídas para pessoas em situação de carência/vulnerabilidade social da região da grande Florianópolis.

## 02.12 **Participação no Programa Balanço Geral – NDTV, com o jornalista Raphael Polito, sobre o projeto “Sabor com Amor – Culinária Solidária” (28 de junho de 2022)**

O Projeto Sabor com Amor – Culinária Solidária, consiste em implementar a prática da culinária para pessoas com T21. Os alunos cozinheiros recebem aulas e preparam os alimentos sob a supervisão do Chef de Cozinha Alexandre Ribeiro. As marmitas preparadas são distribuídas para pessoas em situação de carência/vulnerabilidade social da região da grande Florianópolis.



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

## 02.13 Participação na gravação para a emissora SBT, Jornal SCC MEIO DIA.

**21/03 Dia Internacional da síndrome de Down.**

Divulgação do Projeto Equo 21 - Equoterapia para Crianças, através da participação da Presidente da Associação Bartira Bonotto.

## 02.14 Realização da Palestra: A saúde da pessoa com síndrome de Down – T21, com Dr. Guilherme Roberto Colin (17 de outubro de 2022)

A palestra “A saúde da pessoa com síndrome de Down – T21”, foi realizada pela Associação Pais em Movimento no Majestic Palace Hotel, em Florianópolis/SC. Contou com a presença de mais de 60 participantes e proporcionou diversas informações acerca dos cuidados com a saúde da pessoa com T21. Teve como palestrante o renomado Dr. Guilherme Roberto Colin (CRM SC 4540 / RQE 1086), Médico Pediatra com Especialização em Neonatologia pelo Istituto Ospedaliero Provinciale per là Maternità Milão Itália, Especialização Latu sensu em Genética Clínica pela PUC PR e Especialização Latu sensu em Síndrome de Down pelo CEPEC SP. O ingresso do evento foi 1 kg de alimento não perecível e a arrecadação foi destinada para famílias associadas.

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

## 02.15 Participação audiência com a Deputada Estadual Marlene Fender

A Presidente da Associação Pais em Movimento, Bartira Nilson Bonotto, foi recebida no Gabinete da Deputada Estadual Marlene Fenger para tratar do pedido de utilidade pública estadual da associação.

## 02.16 Realização da Palestra: A saúde da pessoa com síndrome de Down – T21, com Dr. Guilherme Roberto Colin (17 de outubro de 2022)

A palestra “A saúde da pessoa com síndrome de Down – T21”, foi realizada pela Associação Pais em Movimento no Majestic Palace Hotel, em Florianópolis/SC. Contou com a presença de mais de 60 participantes e proporcionou diversas informações acerca dos cuidados com a saúde da pessoa com T21. Teve como palestrante o renomado Dr. Guilherme Roberto Colin (CRM SC 4540 / RQE 1086), Médico Pediatra com Especialização em Neonatologia pelo Istituto Ospedaliero Provinciale per là Maternità Milão Itália, Especialização Latu sensu em Genética Clínica pela PUC PR e Especialização Latu sensu em Síndrome de Down pelo CEPEC SP. O ingresso do evento foi 1 kg de alimento não perecível e a arrecadação foi destinada para famílias associadas.

# 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 04/12/2022 a confraternização contou com as famílias associadas, chegada do Papai Noel e distribuição de presentes recebidos de doação. E nesse ano mais uma ação se somou ao evento. Desenvolvida pela associada Luiza Cozer, foram distribuídos kits escolares para as crianças associadas que estudam na rede municipal de ensino.

Fotos: Eric Larrea



Siga-nos nas redes sociais:



Instagram



Facebook



---

## CONTATO

[www.paisemmovimento.org.br](http://www.paisemmovimento.org.br)

[contato@paisemmovimento.org.br](mailto:contato@paisemmovimento.org.br)