



projeto  
**atreve-te**  
**A VIVER**  
 Relatório



## RELATÓRIO

A Osteogénese Imperfeita (OI) é uma doença rara, congénita, que se caracteriza maioritariamente por fractura frequente dos ossos, quer espontânea, quer por traumatismos mínimos e que, segundo se sabe, existe desde a mais remota antiguidade. Por este motivo é também conhecida por “doença dos ossos de vidro”.

A patologia apresenta-se em diferentes formas clínicas e estas têm características e prognósticos bastante heterogéneos, quer em relação aos diferentes tipos de OI, quer dentro de um mesmo tipo, o que significa que a OI pode desenvolver-se em formas muito leves, que se manifestam tardiamente com uma pequena diminuição da resistência óssea ou pode acontecer em formas gravíssimas, que causam a morte do bebé ainda dentro do útero materno ou com poucas semanas de vida.

Embora os impactos da doença sobre os indivíduos e suas famílias dependam maioritariamente do tipo de gravidade da doença e conseqüentemente do grau de dependência, espera-se que a maioria dos portadores de OI, tenham limitações importantes nas actividades de rotina diárias e que isso possa influenciar o seu desenvolvimento social e emocional. O lidar constantemente com a dor, o medo das fraturas e o estigma associado à aparência física são muitos dos factores que podem contribuir para uma maior inadaptação e integração social.

A Osteogénese Imperfeita é uma deficiência clinicamente grave, crónica, cujos efeitos físicos, emocionais e sociais são multifacetados e que vão muito além do diagnóstico inicial.

Nesse sentido a APOI desenvolveu o “Projeto Atrave-te a VIVER” que pretende promover a igualdade de acesso a actividades lúdicas, educacionais e de interação social, para indivíduos portadores de Osteogénese Imperfeita, através da criação de um "dia especial" de convívio entre os sócios e amigos a nossa associação, em que com a orientação e apoio de profissionais e voluntários competentes na doença, se “desafiem” as limitações impostas pela doença como uma forma de promover a autoestima e o SER CAPAZ numa actividade a que dificilmente conseguiriam ter acesso por iniciativa própria.

Este ano a APOI organizou um fim-de-semana inesquecível com momentos únicos num programa de interação com os golfinhos, para usufruir das propriedades psicoterapêuticas dos animais. Foi um programa carregado de animação, educação e patilha de experiencias entre famílias que vivem com as dificuldades de integração inerentes à patologia.

Perante o exposto é fácil compreender que este projeto, representa muito mais do que um simples passeio a um parque temático, em vez disso encaramo-lo como um programa de capacitação e inclusão social. Todas as actividades realizadas foram pensadas para promover não só o convívio e a amizade, mas também a educação e a promoção da saúde;

### **QUANDO:**

Se bem que a organização do projecto se desenrolou ao longo de vários meses, as actividades lúdicas e educativas desenrolaram-se de 16 a 18 de Setembro.

**ONDE:**

Tendo como ponto de encontro de partida e chegada a cidade de Lisboa (por se encontrar estrategicamente a meio do País) a equipa e participantes dirigiram-se em autocarro adaptado para cadeira de rodas ao Algarve.

As actividades decorreram maioritariamente no Parque Temático Zoomarine, na Guia (Albufeira) e no Hotel Montechoro onde todos os participantes ficaram instalados.

**QUEM:**

Esse projecto envolveu 42 participantes, tendo havido na última semana a desistência de uma família por motivos de saúde.

Dos participantes destaca-se:

- 16 Famílias onde se enquadraram 16 portadores de Osteogénese Imperfeita; ressalva-se que apesar do projecto inicial prever apenas a participação de 10 portadores de OI, dado que em algumas famílias existe mais do que uma pessoa afetada, a organização decidiu alargar a participação para permitir que um maior número de pessoas pudesse usufruir da iniciativa.

Participaram pessoas de todo o País, nomeadamente; Concelho de Sintra; Concelho de Mafra; Concelho de Setúbal; Concelho de Almada; Concelho de Vila Real; Concelho de Lisboa; Concelho de Loures; Concelho de Faro e Concelho de Torres Vedras.

- Voluntários: dois profissionais de saúde (sendo um médico); duas psicólogas; dois fotógrafos; três amigos que colaboraram na organização e apoios logísticos locais.

**COMO:**

- No hotel – para diminuir a inibição natural inerente ao facto de muitas famílias não se conhecerem, foram realizadas depois do jantar do dia da chegada, várias actividades lúdicas com jogos desportivos que rapidamente promoveram a interação e o espírito de equipa entre todos os participantes, sobretudo os mais novos.

- No Zoomarine – com chegada pela manhã o parque, o grupo teve a possibilidade de visitar vários espectáculos educativos e de demonstrações com animais e os diversos aquários e exposições existentes no local. No entanto, os momentos mais importantes estariam reservados aos programas de interação com os Golfinhos. Estes foram divididos em dois grupos. Os participantes cuja idade e condição clínica permitiu realizaram o programa Dolphins Emotions, os mais pequenos ou aqueles cuja condição clínica não permita a permanência dentro das piscinas fizeram um programa educacional e de interação adaptado;

Foram momentos enternecedores onde os participantes puderam conhecer de perto estes mamíferos aquáticos e tocar-lhes ou dar um beijinho.

Um dia no Zoomarine é quase como um dia na praia, por isso houve ainda oportunidade para descontrair, conversar fazer amizades e dar um mergulho na praia artificial.

#### **APOIOS e PARCEIROS SOCIAIS:**

Apesar de, ao abrigo da responsabilidade social, a organização ter conseguido uma redução de custos significativa, quer no alojamento, quer nos programas do Parque, este Projeto representou um investimento global significativo.

No entanto, o rápido apoio e forte empenho dos nossos patrocinadores e Parceiros Sociais permitiu realizar o programa com custo nulo para a instituição e para as famílias participantes:

- Instituto Nacional de Reabilitação, IP
- Câmara Municipal de Almada
- Câmara Municipal de Albufeira
- Resiquímica
- EUREST
- Hotel Montechoro
- ... e Zoomarine

#### **AGRADECIMENTOS:**

Manifestamos publicamente a nossa mais profunda gratidão a todas as entidades apoiantes, sem as quais teria sido impossível realizar este projecto.

Muito em particular, dirigimos um agradecimento especial ao Sr. Presidente da Câmara Municipal de Almada pela resposta imediata com que acolheu o nosso pedido; à Dra. Sandra Custódio, por todo empenho e dedicação que nos dispensou; ao Sr. Presidente da Câmara Municipal de Albufeira pela forma solidária com que se ligou à nossa causa; à Dra. Anabela Santos pela rapidez, simpatia e carinho com que recebeu o nosso projecto; à Sra. Margarida Martins pela forma como organizou esta visita tão especial e os programas educacionais no Zoomarine; à Sra. Leonor Nunes pela excelente organização e disponibilidade com que fomos recebidos pela equipa do Hotel Montechoro; e à Dra. Carla Conde e à equipa do restaurante “Cavalo Lusitano” pelo carinho e disponibilidade imediata com que acolheu o nosso grupo num dos restaurantes da EUREST e ao Sr Pedro, o nosso simpático motorista da empresa Barraqueiro.

Agradecemos também, com o mais profundo sentimento de reconhecimento, todo o empenho, dedicação, espírito de equipa e carinho que os nossos voluntários dedicaram a este projecto.

Por fim, o maior agradecimento de todos é dirigido às nossas famílias, muito em particular aos nossos meninos, que demonstraram uma capacidade enorme de interacção, integração e socialização, transformando a nossa associação numa verdadeira FAMÍLIA.

A Todos Bem-haja

Sacavém, aos 19 de setembro de 2016

P'la Direção



M Céu Barreiros

Presidente da APOI