



**RELATÓRIO DE ATIVIDADES  
E  
CONTAS 2023**

---

Lisboa, 23 de março de 2024

[página em branco]

[página em branco]



## DIREÇÃO DA FAPPC

PRESIDENTE – Rui Alexandre Matos Coimbras

VICE-PRESIDENTE – Luís Carlos Pereira Isidorinho

SECRETÁRIO – Gil Manuel Alves Tavares

TESOUREIRO – Teresa Maria Mano da Costa

VOGAL – Maria Teresa Ramalho Godinho

VOGAL – Ana Cristina Lopes Sousa

VOGAL – Fábio André dos Santos Guedes

## EQUIPA DA FAPPC

SECRETARIADO DE DIREÇÃO – Susana Valongo

ASSESSORIA – Catarina Martins / Rui Barbosa

CONTABILIDADE – Cristina Martins



## MENSAGEM DE ABERTURA

### ATIVIDADE DA FEDERAÇÃO EM 2023

---

Ambição comedida foi uma expressão que a atual Direção da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) apontou para o corrente mandato. Depois de um ano de 2022 de evidente e inegável “estabilização” e adaptação a novas dinâmicas internas, foi já em 2023 que se começou a entrar naquilo que se designa por “velocidade de cruzeiro”.

Temos – na nossa génese de intervenção – um espírito constantemente combativo, de atuação efetiva e de presença plena. Vem esta forma de ser (e estar) das boas heranças que recebemos de anteriores dirigentes da Federação. Nunca negámos o nosso passado, mas sempre assumimos que queremos um presente distinto e, se possível, um futuro cada vez melhor.

E 2023 terá sido isso mesmo – um “ano zero”, de redefinição de estratégias sempre ponderadas com os meios que temos disponíveis.

Aproveitamos em 2023 todas as aprendizagens que recebemos do passado: quer as competências; quer as experiências; quer mesmo todos – e não foram poucos! – os desafios que todo um período de pandemia trouxe ao país (e ao mundo).

O ano de 2023 terá sido dos mais exigentes para a FAPPC. Mais que as questões meramente financeiras – e que são uma realidade à qual deveremos estar sempre atentos! – certo é que em 2023 o nível de exigência em relação ao nosso trabalho teve um incremento exponencial. Decidimos, sempre que possível, abraçar a grande maioria dos projetos para os quais solicitavam o nosso contributo. Se outros organismos e entidades identificam na FAPPC uma mais-valia, então não nos caberia negar tais tipos de participação.

Fizemo-lo – como sempre o fizemos – com um propósito inquestionável: conseguir, para as pessoas com deficiência, melhores condições de vida.

Nunca, em momento algum, demos o nosso contributo com propósitos pessoais ou outro qualquer objetivo que não o anteriormente referido. E que repetimos: trabalhar para melhores condições de vida das pessoas com deficiência; trabalhar para melhores condições de vida de todas as pessoas com paralisia cerebral.

Os “novos destinos, novas ambições e novos patamares de intervenção” que referimos no Relatório de 2022 foram atingidos. Subimos a fasquia e passamos a ser efetivos e constantes parceiros – quer do poder decisório, político e legislativo; quer das federações e associações mais relevantes; bem como da academia. Conseguimos, ainda, chegar junto da sociedade civil – marcando relevante presença junto de entidades e empresas que se podem assumir como mecenas.

Com os restritos meios que a Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral dispõe, são já muitas as conquistas que podemos apontar. Mas se temos conquistas – nomeadamente em 2023... – temos por implicação direta uma obrigatoriedade pessoal (e moral) de as continuar nos anos seguintes.

Esta Direção assumiu (desde a sua tomada de posse) que pretendia uma Federação bem mais que o meramente preocupada com a gestão diária. Com ideias. Com projetos. Com ambição. Com resultados práticos, efetivos e a curto prazo para os milhares de pessoas com paralisia cerebral, suas famílias, cuidadores, associações que as apoiam e todos os técnicos e dirigentes nelas envolvidos.

Em 2023 a Federação recentrou, de forma mais impactante, a sua intervenção na representação das suas associadas, auscultando os seus anseios, pugnando por uma sociedade cada vez mais justa (e inclusiva) e, de forma muito constante, defendendo os direitos das pessoas com paralisia cerebral.

Durante todo o ano de 2023 a Federação “pediu” que todas as entidades parceiras fossem mais ouvidas e dialogantes entre si. Mas, lamenta-se, em período de “maiorias” pouco ou quase nada aconteceu.

Assumimos que 2023 foi um ano totalmente perdido no que diz respeito ao trabalho conjunto das federações (com o objetivo supremo de melhorar a condição de vida das pessoas com deficiência em Portugal). Em período de maioria absoluta, por curioso que pareça, quase nada aconteceu... Foi a triste opção do "Quero, posso e mando"...

Últimas palavras para uma referência muito especial à equipa que integra todos os atuais órgãos sociais da FAPPC. Foi também graças a todos eles/as que, em 2023, conseguimos consolidar o nosso percurso de trabalho. São (somos...) voluntários por uma causa. E é graças aos minutos, horas e dias de colaboração que conseguimos o que conseguimos. Somos uma equipa assumidamente solidária. Queremos deixar contributos para o futuro. E, acreditamos, temos vindo a estabelecer raízes.

Em ano que é marcadamente político – com vários atos eleitorais em agenda ou até por agendar... – volta-se, como no Relatório de 2022, às palavras de um incontestado poeta/cantor/pensador.

Porque andamos sempre a cem. Porque andamos sempre a mil...

«Devagar, que tenho pressa  
Cada vez que a noite chorar  
Por que é que dormir raramente sabe bem?  
Cada dia são cem  
Devagar, que tenho pressa  
Depressa, que tenho vagar  
De noite é que eu travo a minha guerra civil  
Cada dia são mil.»\*

\* José Mário Branco, "Cada dia são cem (carta ao remetente)" (em "Correspondências", 1996/1990)

[página em branco]

# RELATÓRIO DE ATIVIDADES E CONTAS 2023

Lisboa, 23 de março de 2024



## DESCENTRALIZAÇÃO (GEOGRÁFICA E DE COMPETÊNCIAS)

Em termos de gestão “interna” – mas com efeitos claramente “externos” para a Federação –, o ano de 2023 consolidou a descentralização dos nossos meios e intervenção em função das respetivas competências.

Continuamos a rentabilizar os meios internos existentes. Mas em 2023 fizemos uma clara aposta em algumas mudanças de procedimentos e de estratégias para se conseguir aproveitar toda a capacidade, competência e conhecimento dos elementos que integram a equipa da FAPPC.

Os elementos dos Órgãos Sociais mantiveram a mesma distribuição de competências já implementada em 2022. Continuámos, em 2023, a contar com pessoas específicas para funções/representações específicas. Fez-se tal repartição de tarefas em função das especificidades na área de intervenção de cada um/a, mas também, ocasionalmente, em função da dispersão geográfica da equipa da FAPPC ou da conveniência em termos de proximidade em algo mais específico.

Já como em 2022, esta é uma opção que se manteve e, se possível, se quer fortalecer. E em 2023 possibilitou-nos uma presença mais participativa e efetiva.

Continuámos durante 2023 a assumir e defender que, num país tão pequeno (mas tão grande), esta descentralização da Federação é uma constante tentativa de mitigar discrepâncias.

A destacar que a FAPPC em 2023 – em resposta a diversos convites – fez-se representar em importantes atos, tomadas de posse e cerimónias de várias nossas Associadas (de Norte a Sul, continente e regiões autónomas). Esta presença foi repartida por vários elementos desta Direção, não se centralizando tal presença em apenas uma pessoa – mas, antes, fazendo com que a equipa seja precisamente isso: um grupo de pessoas, a trabalhar em conjunto (com um propósito comum).

## PRESENÇA, PARTILHA E DIÁLOGO COM AS ASSOCIADAS

---

Mantivemos e promovemos um constante diálogo com todas as associadas. Além dos contactos (de cariz administrativo ou técnico), a Federação continuou a utilizar todos os meios para partilha, atualizada, de experiências, realidades, problemas, anseios e conquistas.

De forma positiva sentimos, em 2023, que se deram passos de proximidade em relação a algumas Associadas. Mas infelizmente – e de forma igualmente realista – também assumimos sentir algum afastamento por parte de outras...

Um dos “grupos de trabalho” criado em 2022 viu alargado o seu leque de participação. Inicialmente pensado “apenas” para os dirigentes/presidentes das nossas Associadas, foi posteriormente alargado às direções técnicas e/ou responsáveis pela gestão.

## QUANTIDADE E QUALIDADE

---

O Plano de Atividades para 2023 foi cumprido em elevada percentagem. Ficaram algumas ideias por concretizar – porque a sua execução até já começou. Mas, mais uma vez, foi um ano em que se ultrapassou largamente o que estava definido “no papel”. A realidade diária acabou por nos exigir mais do que o previsto e – para não se falhar em projetos que se consideravam relevantes e com impacto para as pessoas com paralisia cerebral – acabámos por assumir atividades e funções que inicialmente não tinham sido previstas.

Tais convites inesperados e contributos para os quais fomos desafiados (e citando documento anterior) terão sido justificados “pelos créditos firmados no passado e pela capacidade de trabalho demonstrada no presente”.

Às inúmeras plataformas e grupos de partilha e trabalho nas quais já se verificava o contributo da Federação, juntaram-se ainda outras mais que – pela eventual relevância do nosso “know how” – consideraram ser importante contar a nossa participação.

Em 2023 – já como em 2022! - não nos limitámos a “marcar presença”! Continuámos a ser uma presença ativa e participativa. Algumas vezes, até, incómoda, reivindicativa e de protesto.

E repetimos: A intervenção da FAPPC não se mede apenas em termos numéricos e quantitativos. O nosso papel – e a nossa intervenção – mede-se essencialmente pela qualidade daquilo que se faz. E que se cumpre. E pelo que se consegue.

## DIREITOS UNIVERSAIS

---

Mais que defender “este” ou “aquele” direito, a Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral tem vindo, mais recentemente, a apostar na inquestionável defesa e implementação de tudo quanto está previsto em termos da Constituição Portuguesa e das convenções internacionais.

Considerámos continuarem como fulcrais questões estruturantes e sobre as quais a FAPPC tem mantido sempre uma postura interventiva. Em termos nacionais assumimos a defesa de um pleno respeito pela Constituição. Solicitámos (e continuamos de forma constante a insistir) aos partidos representados na Assembleia da República uma revisão de alguns pontos da Constituição.

E nesta questão da universalidade de direitos conseguimos também fazer “transbordar” das fronteiras meramente nacionais para as internacionais o tema do Voto Acessível – uma solução verdadeiramente inclusiva e que permitir o exercício do direito (e dever) do voto a pessoas com deficiência ou outro tipo de limitação a nível de mobilidade. Ou seja, como temos vindo a destacar, este assunto não é “exclusivo” às pessoas com deficiência (ou paralisia cerebral)...

Esta universalidade de direitos ter-se-á traduzido, por exemplo, por ativa e interventiva nossa participação em atividades como as Jornadas Mundiais da Juventude, a Marcha pela Vida Independente, as comemorações do Dia Nacional das Acessibilidades ou, até, a regular discussão sobre a adequada forma de se implementar a reforma antecipada.

## TRANSVERSALIDADE

---

A FAPPC continuou em 2023 com a opção de “transversalidade” de intervenção (e de recursos humanos adstritos) já aplicada nos anos mais recentes. Independentemente dos Órgãos Sociais em exercício de funções, a FAPPC continua a ser política, social, religiosa e desportivamente transversal.

Nunca negando – até admitindo, reconhecendo e elogiando! – a diversidade das opções individuais de cada um dos seus elementos, a FAPPC manteve e promoveu uma ainda mais forte e constante estratégia de diálogo com todas as forças políticas. As nossas preocupações e anseios, os nossos desejos e, até, os nossos protestos foram partilhados e enviados a todas as forças políticas. Sem distinção.

A nossa presença – quando e se necessária – foi transversal. É que os nossos direitos, os nossos deveres e os nossos anseios devem por todos ser conhecidos. Mais, talvez... Reconhecidos!

Qualquer que seja o responsável político e qualquer que seja a força partidária, “nestes” Órgãos Sociais da FAPPC encontrarão uma total abertura, absoluta isenção e a certeza que aquilo que se fizer ou defender será para a melhoria da condição de vida das pessoas com paralisia cerebral ou para melhoria da intervenção das nossas Associadas. Ou, sendo ainda mais realistas, para a melhoria das condições de vida (e inerentes políticas e estratégias) de todas as pessoas com deficiência.

## ESPAÇOS FÍSICOS

---

Os espaços físicos da FAPPC (Sede e Sala das Associadas) mantiveram-se em 2023 totalmente disponíveis (sempre que necessário e/ou solicitado). Se bem que, refira-se, voltou a verificar-se a temporária indisponibilidade do espaço (uma vez mais devido a um problema de severas infiltrações/inundações aos quais fomos totalmente alheios).

Este assunto – da Sede da FAPPC – foi precisamente um dos que não estando em Plano de Atividades, acabou por se justificar como tema de discussão durante 2023.

Quanto às atividades desenvolvidas neste espaço (Sede) em 2023, admitimos que gostaríamos de ter recebido mais solicitações. Será sinal, talvez, que as nossas Associadas começam a ter espaços adequados e claramente condignos. Sempre que necessário, e nos vários eventos que na Sede se realizaram, foram assegurados todos os meios técnicos e humanos. Aliás, refira-se, em 2023 houve um incremento de meios técnicos na FAPPC, resultado de um relevante donativo que foi “convertido” em equipamento diverso.

Mas qualquer que seja o local (morada ou número de porta), a Federação “existe” principalmente no país todo. Existe onde se encontram as suas Associadas e todos quantos defendem a causa da paralisia cerebral.

A Sede da FAPPC, enquanto espaço próprio e identificativo, será tema para o futuro...

## ARQUIVOS E MEIOS

---

Em termos de Arquivo (histórico, documental e digital), durante o ano de 2023 continuou a proceder-se à constante organização de todos estes materiais.

Este acervo histórico foi igualmente aumentado com os contributos documentais, a título pessoal, de alguns dos elementos da atual e anterior Direção da Federação. Tudo isto (fotografias, escrituras, atas, notícias, vídeos e sons) fazem parte da história da Federação. E são a história da Federação e de imensas das pessoas que já fazem parte deste nosso percurso.

A “entrada” em Arquivo interno de inúmeros documentos em “versão papel” durante o ano de 2023 irão futuramente implicar uma nova abordagem em relação a este acervo, estabelecendo-se aquela que poderá/deverá ser a mais correta opção de unificação.

O Arquivo Digital da FAPPC continuou com o seu já habitual incremento. Depois da “duplicação” do Arquivo Digital durante 2022, em 2023 optou-se por haver a “triplicação” do mesmo em suporte digital externo à “nuvem”.

Outros exemplos – de âmbito nacional e internacional – levaram-nos a optar por mais segurança em termos de Arquivo.

Com o propósito de se apetrechar a Federação de melhores meios – nomeadamente informáticos –, durante 2023 procedeu-se a uma melhoria a nível de apetrechamento informático dos nossos serviços (quer internos na Sede da FAPPC, quer algum material adstrito a nossos colaboradores). E, como já referido, foi um investimento que não implicou custos financeiros – dado resultar de donativo de empresa de âmbito nacional.

A esta data [março de 2024] já conseguimos fazer um “regresso ao passado” digital da paralisia cerebral até 2 de agosto de 1960...

## SECRETARIADO, ASSESSORIAS E APOIO CONTABILÍSTICO

---

No que concerne ao Secretariado da FAPPC, além dos “habituais” e mais formais procedimentos administrativos com as Associadas, continuámos a fazer uma constante e atualizada divulgação e partilha de informação. Com algumas Associadas ajudámos a agilizar, também, a resolução de questões que surgiram. Continuámos a considerar que nestes mais recentes anos foi extremamente importante a constante partilha de experiências, procedimentos e eventuais dificuldades entre todas as Associadas.

Na área da comunicação (interna e externa) a FAPPC mantém a opção dos mais recentes anos. Além de “ligação” cada vez mais frequente entre o Secretariado da FAPPC e as Associadas, continuou a verificar-se um estreito diálogo que foi muito para além do mero envio de documentação formal. Continuámos a apostar e defender a estratégia de anos anteriores. E fazemos questão de repetir e adaptar uma citação... Queremos ser ainda mais que a “soma das partes” (Federação, respetivas Associadas, pessoas com paralisia cerebral, famílias e colaboradores e técnicos das instituições).

Em 2023 a FAPPC manteve a estrutura do quadro de Recursos Humanos de anos anteriores. Tivemos – e consta dos quadros anexos a este Relatório – algumas limitações impostas por questão de baixa médica da única pessoa com ocupação integral na FAPPC. Foi um período que nos obrigou a imensas adaptações e, até, à ponderação de alternativas. A situação – felizmente – normalizou-se e continuámos a considerar ter uma equipa sólida, competente e que tem produzido um trabalho relevante. Assinalam-se falhas pontuais, mas a serem devidamente analisadas em termos de futuro. A esta equipa, como no passado, continuaremos a exigir um trabalho dedicado, de qualidade, com pertinência e atualidade.

Os Recursos Humanos adstritos à FAPPC em 2023 foram:

- Secretariado da Direção: Susana Valongo
- Assessoria da Direção: Catarina Martins
- Assessoria de Comunicação: Rui Barbosa
- Gabinete de Contabilidade: Cristina Martins

## PNVPC5A

---

Durante 2023, como em anos anteriores, mantivemos um regular trabalho de retaguarda na recolha e disponibilização de informações do Programa Nacional de Vigilância da Paralisia Cerebral aos 5 anos, assegurando o funcionamento e algumas melhorias na respetiva Plataforma.

A FAPPC continua a entender por relevante (e útil) o pleno funcionamento e existência da Plataforma, da inerente recolha de dados e, também, a nível de investigação e produção de resultados. Quanto à Plataforma, de realçar que foram identificadas necessidades de eventual melhoria e acertos em relação a questões sinalizadas pelos utilizadores da mesma.

Manteve-se também a parceria com o Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge e a Escola Nacional de Saúde Pública no que concerne ao desenvolvimento, agilização, promoção, divulgação e tratamento de dados.

Do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos continuámos a ser parceiros ativos – quer no “follow-up” dos casos de paralisia cerebral de que temos conhecimento, mas também da monitorização de novos casos (com o rigor de quem tem dados fiáveis e credíveis para depois ser possível “sobre” eles se desenvolver algum tipo de trabalho).

## GRUPOS DE TRABALHO

---

Os Grupos de Trabalho desenvolvidos pelas Associadas e coordenados e apoiados pela FAPPC foram também uma das mais importantes conquistas a nível de produção de trabalho/resultados.

Elencam-se os grupos que, em 2023, asseguraram resultados com aplicação prática no terreno e, até, produção documental:

- Centros de Recursos para a Inclusão;
- Eleições Acessíveis;
- Formação Profissional e Empregabilidade;
- Intervenção Precoce;
- Reforma Antecipada;
- Respostas para a Vida Adulta (CACI);
- Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio.

As dinâmicas destes grupos, saliente-se, têm vindo a traduzir-se numa cada vez maior autonomização do funcionamento dos mesmos. Um agradecimento, portanto, aos dirigentes e técnicos que os integram. E que possibilitam uma rápida partilha de boas práticas e esclarecimento de dúvidas.

Os elementos que integram estes Grupos de Trabalho partilham preocupações, divulgam entre si estratégias e ajudam-se mutuamente. Destes grupos têm vindo de forma regular a resultar documentos e propostas apresentados (ou mesmo entregues) às entidades e organismos competentes nas matérias.

E prossegue a FAPPC com o propósito de que, destes grupos, resultem medidas práticas e efetivas para “políticas” comuns que possam vir a ser implementadas de forma nacional e abrangente.

Partilhar e concertar estratégias de intervenção entre as Associadas participantes mantém-se como principal razão de ser dos referidos grupos.

## AUDIÊNCIAS E REUNIÕES / REPRESENTAÇÃO INSTITUCIONAL

Tornar-se-ia “pesado” e excessivamente exaustivo proceder, aqui, a uma relação de todas as audiências, reuniões, apresentações formais (em encontros científicos) e representações institucionais da FAPPC durante 2023.

A FAPPC participou em inúmeros eventos, conferências e reuniões de trabalho. Houve ainda oportunidade para, em conjunto com outras associações e federações representativas de diversos setores das deficiências, se promoverem encontros e fóruns de debate sobre assuntos transversais.

Em listagem que descarta cronologias, locais (nacionais e/ou internacionais) ou eventuais relevâncias, destacam-se: reuniões com Governos Regionais e associações de paralisia cerebral locais; Secretária de Estado da Inclusão; Instituto Nacional para a Reabilitação; European Disability Forum; Comissão Nacional de Eleições; Humanitas; Cerebral Palsy – European Communities Association; CNIS; Observatório da Deficiência e Direitos Humanos; Committee on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women; Ministério da Educação; Grupo Jornadas Mundiais da Juventude; Comissão de Acompanhamento da Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-2025; Estrutura de Missão para Promoção das Acessibilidades; International Cerebral Palsy Society; Comissão de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência; Confederação Nacional de Organizações de Pessoas com Deficiência; Agência Nacional Erasmus; Santa Casa da Misericórdia de Lisboa; Ministério da Segurança Social; International Alliance of Academies of Childhood Disability; Mecanismo Nacional de Monitorização da Implementação da Convenção das Nações Unidas Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Me-CDPD); ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa; Instituto de Emprego e Formação Profissional.

Em termos geográficos – e na quase totalidade das presenças sem custos financeiros para a Federação – marcámos no mapa inúmeras localidades em Portugal (continente e regiões autónomas), bem como cidades no estrangeiro.

## CONHECIMENTO

---

A nível de “produção” documental e na vertente académica, a FAPPC manteve parcerias com diversos organismos e grupos de estudantes e investigadores que pretendiam o nosso apoio na preparação, dinamização e divulgação de resultados de teses de doutoramento, dissertações académicas, petições, questionários e estudos centrados na paralisia cerebral, nas pessoas com paralisia cerebral, seus familiares e cuidadores. Como em 2021 e 2022, insistimos na necessidade de, no final de tais processos, acontecer a divulgação pública dos mesmos e a FAPPC ter acesso aos respetivos resultados – para posteriormente os poder tornar públicos e acessíveis a todos.

Durante 2023 a FAPPC (e/ou seus elementos, quer de Órgãos Sociais, quer colaboradores) participou em várias atividades de investigação, sendo submetidos e aceites trabalhos em vários encontros nacionais e internacionais.

Elencam-se ainda participações da FAPPC (seus dirigentes e/ou representantes), bem como apresentação de trabalhos em vários encontros científicos nacionais e internacionais.

A quase totalidade destas participações/presenças foi uma opção de gestão que, para a FAPPC, não implicou despesas previstas ou imprevistas.

## **DIA NACIONAL DA PARALISIA CEREBRAL**

As comemorações do Dia Nacional da Paralisia Cerebral [20 de outubro] tiveram o seu “centro” na Região Autónoma da Madeira. Iniciativa conjunta da Associação de Paralisia Cerebral da Madeira e da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, anualmente estas comemorações são dinamizadas por cada uma das associadas espalhadas por todo o país (continente e regiões autónomas). Além do programa oficial – delineado para os dias 19 e 20, no Funchal – localmente as 18 associadas da FAPPC também promoveram iniciativas específicas e que tiveram inquestionável impacto na comunicação social, respetivos sítios e redes sociais.

O programa oficial, na Madeira, foi essencialmente composto por um conjunto de atividades de formação/informação e de divulgação cultural – colocando a debate uma questão central que, a nível nacional, envolverá um universo populacional superior a 20 mil pessoas. O objetivo, à semelhança de anos anteriores, foi dar a conhecer a problemática da Paralisia Cerebral e contribuir para uma melhor inclusão social.

Além do mais – e porque as comemorações se realizaram na Madeira – pretendia-se ainda alertar para as assimetrias e desigualdades que são criadas por legislação nacional e legislação “local”. Tanto mais que ainda existem políticas de âmbito “nacional” que criam algum ostracismo e distinção em relação às regiões autónomas.

As jornadas “Ir Mais Além” que assinalaram a data tiveram lugar no Salão Nobre da Assembleia Legislativa Regional, dividindo-se em quatro painéis que se debruçaram sobre: “Responsabilidade Social e o Papel do Mecenato nas Organizações”; “Acessibilidades: Ir Mais Além”; “Família: Impacto e Reação”; e o “Papel da Arte na Deficiência”. No total contaram com a participação de 25 oradores e moderadores.

O Presidente da República, Marcelo Rebelo de Sousa, juntou-se a estas comemorações através de uma mensagem vídeo gravada especialmente para a sessão de abertura das Jornadas. Marcelo Rebelo de Sousa elogiou a coragem em se levar as comemorações nacionais até à Madeira, algo “que mostra o âmbito nacional da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.”

O Presidente da República apelou para “não [se] deixar cair o tema – que é cada vez mais urgente! – porque há mais quem sofra e mais quem precise de cuidado. E, por outro lado, há mais famílias que necessitam de ser compreendidas. E há mais imperativos, morais e éticos, na realização desse objetivo.”

Para Marcelo Rebelo de Sousa “a condição de viver com paralisia cerebral não deve, nem pode, ser um fator limitativo e determinante”, sendo que “todos têm direito a condições que permitam uma vida autónoma, o trabalho e a realização das suas ambições pessoais, profissionais e familiares”. Ideias igualmente defendidas por Rui Coimbra, responsável da FAPPC, na sessão de encerramento. Rui Coimbra centrou a sua intervenção precisamente nas palavras de Marcelo Rebelo de Sousa (na sessão de abertura) e do Cardeal D. António Tolentino de Mendonça – curiosamente, madeirense. “Há ainda muito por desmistificar em relação à paralisia cerebral”, disse o responsável da FAPPC, argumentando não se considerar “mais ou menos que qualquer outro”.

Encerradas as comemorações respeitantes a 2023, no próprio dia começou a análise em relação aos planos para 2024. Que, admita-se, já estão com planeamento estabelecido.

Breves palavras para um reconhecimento específico... À dedicação, profissionalismo, competência, simpatia, atenção e total disponibilidade da equipa de dirigentes, clientes e colaboradores da Associação de Paralisia Cerebral da Madeira. O êxito da iniciativa é todo deles.

Nas próximas duas páginas – e apenas em termos de registo histórico – ficam algumas das imagens alusivas às comemorações. Bem como, em paralelo, uma entrevista de duas páginas realizada pelo jornal “Diário de Notícias da Madeira” (com data de 29 de outubro de 2023).



● ENTREVISTA

# “NEM MAIS NEM MENOS DO QUE OS OUTROS”

Rui Coimbra, presidente da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

**LEIS COLOCAM PAÍS NA RETAGUARDA DE ALGUNS DIREITOS; NA MADEIRA FALTAM ACESSIBILIDADES**

**ERICA FRANCO**  
efranco@dnoticias.pt

Rui Coimbra é o presidente da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC), entidade que em parceria com a Associação de Paralisia Cerebral da Madeira organizou as Jornadas 'Ir mais além', iniciativa que assinalou, a nível nacional, o Dia da Paralisia Cerebral, nos dias 19 e 20 de Outubro, no Funchal.

O responsável da FAPPC tem – como cerca de outros 20 mil portugueses – paralisia cerebral. Tem, também, algumas limitações essencialmente físicas e na expressão oral. Pormenores que, conforme vinca não o impedem “de exercer a cidadania e de ser um elemento que contribui (a vários níveis) para a sociedade”.

Rui Coimbra nasceu em Vouzela (Viseu) em 1970. Finalizou a Licenciatura de Informática na Faculdade de Ciências de Lisboa, trabalhou no Laboratório Nacional de Engenharia Civil (LNEC) e, depois, no Instituto Nacional de Estatística (INE). Entretanto, passou para o sector privado, integrando a multinacional IBM Portugal, onde desempenhou funções de consultor em empresas nas áreas das telecomunicações, banca e serviços financeiros. Desde 2019 que está na Softinsa (grupo IBM) a desempenhar funções de Arquitecto de Soluções IT (software).

É (co)autor de uma ferramenta de informática usada a nível global e está também ligado à criação de um Sistema de Voto Acessível (Accessible Vote), para permitir qualquer cidadão, com algum tipo de deficiência e/ou condicionante, exercer o seu direito de voto de forma autónoma e secreta. Projecto este que recebeu, já este ano, em Viena, na Aus-

tria, um dos prémios 'The Zero Project' das Nações Unidas.

A nível pessoal é casado e pai do Pedro e, apesar de ser um homem de “zeros e uns”, não consegue dispensar as letras e as notas musicais – insistindo, sempre, em trazer a música e a poesia à sua vida, tal como aconteceu no encerramento das Jornadas na Madeira.

Enquanto dirigente da FAPPC insiste em “fugir” à referência à paralisia cerebral, optando por falar das pessoas com deficiência em sentido lato, porque “a paralisia cerebral é uma deficiência, mas não a única” e “o que preocupa alguém com mobilidade reduzida também pode afectar alguém com limitações de visão, audição ou qualquer outra questão”.

Ao DIÁRIO, assegura que a sua principal ambição – assim como a da FAPPC – é “combater as várias discriminações e assegurar que, dia após dia, as pessoas com qualquer deficiência encontram uma sociedade mais inclusiva”.

**Não é comum vermos pessoas com deficiência a ocupar cargos de liderança. Ainda há muito estigma?** Os estigmas, infelizmente, não desaparecem por decreto... Os estigmas estão – e estarão – sempre associados a algo que é ‘diferente’. E, assumo-o, a grande maioria das pessoas com paralisia cerebral é ‘diferente’. Não quer dizer que sejam incapazes ou tenham uma deficiência mental, mas são inegavelmente ‘diferentes’ do que é considerado como ‘normal’. Se é estigma... se é discriminação... nem quero saber. Quero é combater tais atitudes e continuar a mudar a forma de sentir e de pensar dos outros. Com que objectivo? Que aceitem, sem preconceitos, o que não se enquadra no tal de ‘normativo’.

Por muito que a sociedade tenha vindo a mudar nestas últimas décadas, infelizmente ainda ouço muitas vezes frases como: “Não pode...”, “Não deve...”, “Não consegue...”. Mas nós podemos, devemos e conseguimos. E é isso que com as comemorações do Dia Nacional da Paralisia Cerebral queremos sempre afirmar e fazer chegar tal mensagem a toda a sociedade.

Hoje a sociedade está mais recep-



tiva e compreensiva a este meu/nosso ‘não-normativo’. É muito diferente do que acontecia na minha juventude, há três ou quatro décadas, mas ainda é um percurso com muitas etapas a cumprir. As pessoas com deficiência não se devem ‘esconder’ nem ser ‘escondidas’. Temos que mostrar o que conseguimos fazer, mais ou menos. Não precisaremos todos de ser doutores, engenheiros ou grandes líderes. Somos iguais a todos os outros – quer seja em direitos, quer seja em deveres. Mas sim, infelizmente ainda há estigmas...

**No sentido inverso, acha que há uma visão condescendente das pessoas com deficiência e, em particular, com paralisia cerebral?** Pois, é o reverso da medalha, que também temos que combater. Assuma-se que não há os tais de ‘coitadinhos’ e ‘infelizes’. Mas também não há os ‘super-heróis’, aqueles que se superam e com (apesar de uma qualquer deficiência) conseguem possíveis e impossíveis. Tenho conquistas. Tenho derrotas. Falho em certas coisas e consigo alcançar outras. Mas isso não é o que acontece a qualquer pessoa? Não é, por exemplo, o que também acontece à jornalista que me coloca estas perguntas?

Temos que olhar para a pessoa (com deficiência, ou não) por aquilo que ela é, aquilo que ela faz e tudo o que podemos e devemos fazer para que a vida dessa pessoa (com deficiência, ou não) seja o melhor possível.

Os dois lados da medalha – do ‘coitadinho’ ou do ‘super-herói’ – têm que ser combatidos. E que, bem vistas as coisas, são paternalismos desnecessários e injustificados.

**A sua experiência profissional e de dirigente associativo tem-lhe possibilitado o contacto com distintas realidades internacionais. A nível da intervenção junto das pessoas com deficiência, como é que considera que está Portugal comparativamente a outros países?** Portugal tem feito um enorme percurso, nos mais recentes anos, para melhorar a condição de vida das pessoas com deficiência. O Governo (seja ele qual for) acha sempre que faz ou fez o máximo que lhe era possível. Mas quem está no terreno, no-





meadamente as associações, acham sempre que ainda há muito por fazer. E eu concordo. Já se fez muito mas há ainda muito mais por cumprir! Comparando com outros países acho que Portugal está a evoluir de forma muito positiva naquilo que preocupa as pessoas com deficiência. Mas refira-se, por exemplo, que há uma ou duas leis nacionais que carecem de mudança urgente.

**Que leis se refere?** A leis que, neste caso, colocam Portugal na retaguarda em relação a alguns direitos humanos. Nomeadamente, o direito da saúde da mulher e a esterilização, eventualmente forçada, de algumas pessoas com deficiência. E em Portugal ainda temos das leis mais permissivas em relação a este tema – que, para uma grande maioria, é tabu e nem se aborda...

**Quais foram as principais conquistas para as pessoas com deficiência, nos últimos anos?** A minha geração foi a geração que 'saiu da toca'! Por opção dos nossos pais, mas também por pressão nossa, deixou de se esconder a deficiência. Já não somos desconhecidos ou inexistentes, escondidos toda uma vida, com vergonha ou receio.

Mas conquista foi, também, a Educação. O integrar-se um percurso educativo que nos abriu portas a um possível percurso profissional e integração no mercado de trabalho. Algo que representa, também, uma quase plena integração na sociedade.

Tivemos mais oportunidades porque também tivemos um país que cresceu muito nas últimas décadas. Mas não bastam as oportunidades! Como se costuma dizer: há que ter unhas para saber tocar

a guitarra. E as pessoas com deficiência, nos anos mais recentes, conseguiram dar o passo para também tocarem a tal guitarra.

A chamada 'escola inclusiva' foi fundamental nesta mudança de paradigma. Reconheço que, em muitos casos, a escola não é 'inclusiva' e que a solução está longe do que pretendemos. Mas, não obstante as falhas e erros, foi uma conquista inacreditável.

Depois, na sequência de tal, surgiu a necessária abertura do mercado de trabalho. A legislação das quotas (de empregabilidade de pessoas com deficiência), por exemplo, foi outra evolução necessária. Como a 'escola inclusiva', muito posso criticar esta questão das quotas. Mas será sempre uma crítica que visa melhorar algo que, pessoalmente, acho que pode ainda ser muito mais positivo. Em relação às quotas, e curiosamente, acho que é precisamente o Estado (que legislou) quem menos cumpre nesta questão...

E as principais dificuldades, primeiramente para as crianças com paralisia cerebral e, depois, para os adultos? A paralisia cerebral é uma deficiência extremamente complexa. Na prática não há dois casos iguais e, por isso, não se conseguem soluções 'mágicas' ou de implementação em escala. Em primeira instância a paralisia cerebral é uma deficiência motora, nomeadamente na mobilidade e comunicação. Em relação às crianças, as terapias são fundamentais para o seu desenvolvimento. Se há prioridades em relação ao quando fazer, é aqui! Nas crianças.

Mas ainda temos enormes lacunas naquilo que considero como ideal a nível das terapias para as

## FF

**AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NÃO SE DEVEM 'ESCONDER' NEM SER 'ESCONDIDAS'**

**AINDA TEMOS ENORMES LACUNAS A NÍVEL DAS TERAPIAS PARA AS CRIANÇAS E JOVENS. UM EURO NÃO INVESTIDO PODE IMPLICAR O PERDER-SE O 'COMBOIO' DA ESCOLA OU DO TRABALHO' (...). [NESSE CASO] PASSA-SE A TER MAIS UMA PESSOA DEPENDENTE DE SUBSÍDIOS**

crianças e jovens. Às vezes um euro não investido pode implicar o perder-se o 'comboio da escola' ou o 'comboio do trabalho'. Acontecendo tal implica que se passa a ter mais uma pessoa dependente de subsídios, pequenos ou ínfimos, não sendo um contribuinte em termos de verdadeiro contributo fiscal.

Sendo muito realista – em relação à paralisia cerebral – reconheço que aos 18 anos há muitas pessoas que 'desaparecem' do radar. Ou seja, não são destinatários de terapias, não conseguem (ou podem continuar) o percurso educativo e também não têm lugar no mercado de trabalho. O que lhes acontece? Um verdadeiro enigma, mas para o qual até tenho a resposta.

Por outro lado, e conforme referiu nas comemorações do Dia Nacional da Paralisia Cerebral, há uma série de dificuldades que se colocam também às famílias. O que poderia ser feito – nomeadamente no âmbito do Estatuto do Cuidador Informal – para que estas tenham um maior suporte? O Estado tem que se convencer que nesta área não se pode poupar. Não defendo que se esbanje dinheiro, mas acredito que se devam dar mais recursos para que as crianças e jovens com paralisia cerebral tenham todo o apoio que necessitam para melhorar as suas capacidades para o futuro. Quando eu era jovem não existiam algumas terapias. E aconteceu que foi aos 33 anos, há duas décadas, que decidi recorrer a uma terapeuta da fala para me ajudar a suprir algumas das minhas lacunas ou incapacidades. A resposta foi linear: "Rui, aos 33 anos é tarde para conseguirmos melhorias e mudanças." Ainda consegui aprender al-

gumas técnicas, mas longe dos resultados que conseguiria se tal existisse quando era criança.

No encerramento das Jornadas, na Madeira, fiz questão de trazer tal assunto à discussão. Falar da família, falar da comunidade. As famílias com uma pessoa com paralisia cerebral estão sujeitas a desafios enormes.

Podia falar do desafio da manutenção da relação entre o pai e a mãe – uma realidade preocupante no que concerne aos divórcios e ao assumir exclusivo, quase sempre da mãe, do papel de cuidadora. Podia falar do pai ou da mãe que, quando a criança atinge os 18 anos, se vê obrigada a fazer uma opção profissional, que em grande parte dos casos é abdicarem de um emprego para assumirem o papel de cuidador ou cuidadora. Podia falar da questão dos irmãos, porque o foco é a pessoa com deficiência e os irmãos são negligenciados. A questão das famílias pode parecer um pormenor. Mas não é! É um 'pormenor'.

Tendo estado na Madeira, quais são, na sua opinião, os principais desafios que se colocam a nível regional, para as pessoas com paralisia cerebral ou doenças neurológicas afins e para as associações que as apoiam? Vivemos num país de assimetrias, também a este nível? Já conhecia a Madeira de duas anteriores visitas, mas foi com satisfação que há dias constatei enormes mudanças e outras posturas em relação às questões das deficiências. Foi também altura de, finalmente, conhecer a Associação de Paralisia Cerebral da Madeira e as suas instalações, dinâmicas de trabalho e qualidade de intervenção.

Em relação à Madeira, serão dois os principais desafios a enfrentar nos próximos anos. O primeiro é o de assegurar a sustentabilidade das Instituições Particulares de Solidariedade Social. Não se pode 'viver na corda bamba'. Estas instituições merecem apoios e merecem saber com que tipo de apoios podem contar. E o mecenato tem também papel muito relevante.

Há ainda outro eterno desafio na Madeira: as acessibilidades. Todos sabemos que a geografia da ilha em nada ajuda. Mas é um caminho que teremos que percorrer todos os dias, mesmo que com pequenos passos na constante criação de acessibilidades.

Sim, ainda somos um país a 'duas velocidades', numa diferença que se constata entre continente e ilhas mas, até, num continente que tem 'leituras' distintas de alguma legislação de região para região. Não podemos ser um país de várias tutelas. A paralisia cerebral e as instituições de apoio e intervenção junto das pessoas com paralisia cerebral precisam de uma tutela mais eficaz. Precisamos do melhor que se faz no continente e nas regiões autónomas. Esse melhor será melhor para todos.

\*Esta entrevista foi realizada por escrito



## PARLAMENTO EUROPEU (VISITA DE TRABALHO)

Um grupo de elementos da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral esteve, entre os dias 4 e 6 de dezembro, a realizar uma visita de trabalho ao Parlamento Europeu.

A convite da eurodeputada Isabel Santos, a visita visava assinalar de forma informal o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência e, em paralelo, promover várias reuniões de trabalho e a apresentação de projetos e um manifesto com as principais reivindicações quanto a assuntos relacionados com a paralisia cerebral e/ou outras deficiências. O voto acessível e a harmonização europeia da taxa de IVA dos produtos de apoio para pessoas com deficiência foram alguns dos temas na agenda.

Para além de vários elementos da Direção (e colaboradores) da FAPPC, a comitiva integrou – a convite da Federação – representantes das associações de paralisia cerebral de vários pontos do país: Faro, Açores, Lisboa, Viseu, Porto, Almada e Seixal, além de um professor universitário e um aluno do Clube Europeu da Escola Secundária de Gondomar (estabelecimento de ensino com o qual a eurodeputada tem projetos comuns). O balanço foi claramente positivo. Bem como muito interessante foi o desafio assumido pelo Parlamento Europeu de criar/verificar/implementar condições de visita para um grupo com tantas e diversas especificidades.

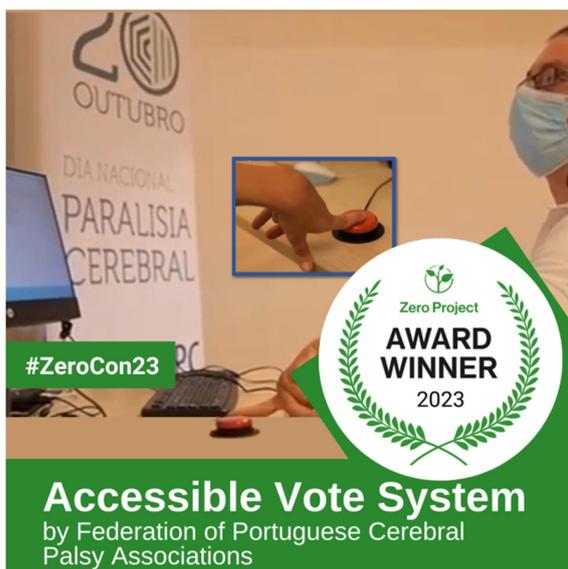


## "VOTO ACESSÍVEL" – PRÉMIO NAÇÕES UNIDAS

A Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, com o seu projeto do Voto Acessível, foi a vencedora de um dos prémios "The Zero Project" das Nações Unidas. A entrega dos galardões realizou-se a 23 de fevereiro em Viena (Áustria), em cerimónia que contou com a presença do Presidente da Direção da FAPPC.

O "The Zero Project" é uma iniciativa das Nações Unidas (NU) que pretende premiar soluções inclusivas e inovadoras – especialmente dirigidas a grupos vulneráveis ou desfavorecidos. O tema de 2023 era "Vida Independente, Participação Política e Tecnologias de Informação e Comunicação", tendo ao mesmo concorrido 319 projetos de 78 países, entre os quais estava o Voto Acessível da FAPPC desenvolvido em parceria com a IBM/Softinsa.

O Voto Acessível, há vários anos defendido pela FAPPC como opção alternativa e mais completa e abrangente que o simples Voto Eletrónico, é, segundo Rui Coimbra, uma opção que Portugal deveria assumir – tanto mais que, realça o responsável da FAPPC, a nível de operacionalização e de custos "esta inovadora solução tecnológica traduz-se num importante investimento e poupança em termos de dinheiros públicos".



Sobre o prémio atribuído pelas Nações Unidas, Rui Coimbra classificou-o como "uma vitória da luta pela Democracia, cidadania e autorrepresentação das pessoas com deficiência", acrescentando ainda que a Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral sempre defendeu – e continuará a defender – o princípio subjacente a esta distinção: o direito ao exercício da cidadania através do voto realmente secreto.

## HOMENAGEM

---

Faleceu, a 28 de outubro, Maria da Graça de Campos Andrada – nome indelével na história da paralisia cerebral a nível nacional e referência em termos de dinamização associativa e de estudos académicos. Maria da Graça Andrada foi das primeiras pessoas que, em Portugal, trouxe à discussão pública as questões relacionadas com a paralisia cerebral. E durante toda a sua vida, incessantemente, foi uma voz ativa na defesa e promoção dos direitos das pessoas com paralisia cerebral e/ou deficiência.

Desempenhou inúmeras funções de destaque (nacional e internacionalmente). Mas a principal “função” terá sido integrar e apoiar os primeiros passos da então Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral – entidade que, com o seu constante apoio e válidos contributos, mais tarde viria a transformar-se na Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral e nos núcleos espalhados por todo o país.

Esteve sempre presente. Depois de em 2002 formalmente terminar um já longo percurso profissional continuou como voluntária, consultora e investigadora – sempre com a causa da paralisia cerebral como principal preocupação.

Deixou um legado (humano e académico) que dificilmente será esquecido.

Os Órgãos Sociais da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral fizeram questão de, em Conselho Geral, prestar-lhe uma sentida homenagem.



## ORGANIZAÇÃO INTERNA / REPRESENTAÇÃO EXTERNA

---

A FAPPC tem uma cobertura nacional, no território continental e nas Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores, através das suas 18 Associadas. Por sua vez, estas prestam serviços e apoio a um universo estimado de mais de 20.000 pessoas com deficiência (e respetivas famílias).

Em breves linhas sobre a sua Organização Interna, a FAPPC manteve em 2023 a realização de reuniões regulares e com periodicidade mensal. A grande maioria de tais reuniões ainda se realizou “à distância” (com recurso à plataforma Zoom), começando a promover-se um gradual regresso ao presencial. Além das reuniões previstas, e sempre que tal o justificasse, convocaram-se encontros ocasionais para resolver questões mais prementes/urgentes.

A dinamização do diálogo com as Associadas continuou a acontecer por via de comunicações oficiais mas também, graças a outras soluções implementadas, através da abordagem mais personalizada em função das problemáticas e desafios específicos que foram sendo comunicados à Direção e aos serviços da FAPPC.

Os Órgãos Sociais da FAPPC reconhecem que a defesa dos direitos dos cidadãos com paralisia cerebral e situações neurológicas afins, junto dos decisores políticos, continua a ser uma das suas maiores responsabilidades e uma das atividades que “consome” mais meios e recursos... Mas é uma aposta assumida. Para manter.

## ORGANIZAÇÃO INTERNA / REPRESENTAÇÃO EXTERNA

---

Em termos de representação externa da Federação, em 2023 manteve-se a aposta em consolidar e reforçar a presença “institucional”. Como previamente referido [neste Relatório de Atividades 2023], tal tipo de representação não se restringiu a uma mera e protocolar indicação de nomes. A FAPPC quis (quer!), sempre, ser representada por elementos com capacidade de intervenção ativa, reivindicativa, esclarecida e positiva.

Elencam-se os organismos, comissões, fóruns e grupos de trabalho que contam com representantes da FAPPC:

- Cerebral Palsy – European Communities Association – José Joaquim Marques Alvarelhão, Presidente da Mesa da Assembleia Geral da Associação do Porto de Paralisia Cerebral; Rui Coimbra, Presidente da Direção da FAPPC, representante da CP-ECA nas Assembleias Gerais do EDF;
- Comissão de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência – Rui Coimbra, Presidente da Direção da FAPPC e Luís Isidorinho, Vice-Presidente da Direção da FAPPC;
- Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade (CNIS) – Gil Tavares, da Direção da FAPPC (responsável pela área da deficiência);
- Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade – Gil Tavares, Vogal da Direção da FAPPC e Rui Coimbra, Presidente da Direção da FAPPC;
- Conselho Nacional de Educação – Teresa Godinho, representante das Organizações das Pessoas com Deficiência;
- European Disability Forum (EDF) – Rui Coimbra, Presidente da Direção da FAPPC, – eleito membro do “Board of Directors” em representação da CP-ECA;
- Estrutura de Missão para a Promoção das Acessibilidades – Rui Coimbra, Presidente da Direção da FAPPC (Presidente do Conselho Consultivo);

- Fórum para a Integração Profissional das Pessoas com Deficiência (Instituto de Emprego e Formação Profissional) – Dora Rodruelo, da Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra;
- Grupo de Acompanhamento dos Centros de Recursos para a Inclusão (Direção-Geral da Educação – Ministério da Educação) – Teresa Godinho, membro da Direção da FAPPC;
- International Cerebral Palsy Society – José Joaquim Alvarelhão, Presidente da Mesa da Assembleia Geral da Associação do Porto de Paralisia Cerebral;
- Instituto Nacional para a Reabilitação – Rui Coimbras, Presidente da Direção da FAPPC e Luís Isidorinho, Vice-Presidente da Direção da FAPPC;
- Instituto Nacional para a Reabilitação – Grupo de Trabalho Eleições Acessíveis – Rui Coimbras, Presidente da Direção da FAPPC e Rui Barbosa (assessor da FAPPC);
- Instituto Nacional para a Reabilitação – Júri do Prémio de Inovação Tecnológica Eng.º Jaime Filipe – Rui Coimbras, Presidente da Direção da FAPPC;
- Intervenção Precoce na Infância – Maria Filomena Araújo, da Direção da Associação de Paralisia Cerebral de Viana do Castelo;
- Mecanismo Nacional de Monitorização da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – Rui Coimbras, Presidente da Direção da FAPPC [ainda não empossado];
- Ministério da Administração Interna – Rui Coimbras, Presidente da Direção da FAPPC;
- Secretaria de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência – Rui Coimbras, Presidente da Direção da FAPPC e Luís Isidorinho, Vice-Presidente da Direção da FAPPC;
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe – Daniel Virella, Coordenador do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos.

## **DIVULGAÇÃO DA FAPPC (PÚBLICA E INSTITUCIONAL)**

---

A FAPPC manteve a estratégia já iniciada em 2019 – ou seja, em termos muito práticos, tentar manter uma presença mais ou menos constante (mas nunca abusiva) junto da Comunicação Social e do público em geral.

A FAPPC priorizou as questões relacionadas com a paralisia cerebral mas, além disso, tentou sempre estabelecer “pontes” com outras áreas e deficiências. Desmistificação de conceitos e respeito pela individualidade continuam a ser as expressões que definem e são denominadoras desta intervenção.

Além do público (em geral) em 2023 mantivemos a divulgação de informações e iniciativas de relevo da FAPPC junto de outros organismos e entidades.

Desde 2019 que se continua a aplicar uma estratégia de comunicação “pela positiva”, evitando a solução eventualmente “mais fácil” (ou produtiva em termos de resultados) de explorar fraquezas e fragilidades. Ou seja: “nem pobrezinhos, nem super-heróis”.

Refira-se que em 2023 – e talvez por “créditos” entretanto firmados – vários outros organismos e federações solicitaram a colaboração da FAPPC na divulgação, pública, de documentos, preocupações e reivindicações comuns. Fizemo-lo porque os subscrevemos, refira-se.

Dirão que, assim, estamos a ser “a voz dos outros”. Responderemos que, assim, “também estamos a ser a nossa voz”. Um exemplo? O “impedimento” de pessoas em cadeira de rodas de terem a participação plena na Meia Maratona de Lisboa. Foi emitido pela FAPPC um comunicado. Mas é apenas um exemplo... E um comunicado... E as inerentes notícias...

## SUSTENTABILIDADE FINANCEIRA

---

Palavra quase que obrigatória destes mais recentes anos é a sustentabilidade, nomeadamente a sustentabilidade financeira. A FAPPC tem mantido uma gestão muito criteriosa e ponderada entre aquilo que quer fazer, pode fazer e tem capacidade financeira para assumir.

O ano de 2023 terá sido o mais “acutilante” em termos de uma apurada gestão financeira. Estabelecemos metas e quadros dentro dos quais fizemos uma gestão muito concreta e pormenorizada de tudo o que tinha sido previamente delineado. Tentámos gerir “ao cêntimo” – não que fosse o “cêntimo” uma mera questão de eventual dificuldade financeira, mas, antes, o facto de termos o conhecimento, diário, das despesas e receitas. Tentámos, até, antecipar alguns desses números – evitando as indesejadas surpresas.

Estando a FAPPC parcialmente condicionada por financiamentos públicos, se tais verbas sofrem diminuições caberá, então, encontrar as necessárias alternativas. E foi o que fizemos em 2023, descobrindo outras soluções para além das já existentes. E usando tais exemplos, positivos, para delinear já outras estratégias de futuro.

Depois de em 2022 termos identificado que os financiamentos públicos foram, durante alguns anos, claramente prejudiciais por erros (em fórmulas de cálculo), havia a “secreta esperança” que em 2023 tal erro viesse a ser corrigido. O erro foi assumido. A resolução [do erro] é que ainda está por concretizar – e enquanto tal não for corrigido, a injustiça prevalece...

Tais erros, fique o registo, nunca foram da responsabilidade da FAPPC. Fizemos aquilo que nos competia. Identificámos e sinalizámos a situação. Esperava-se em 2023 o eventual, merecido e legal ressarcimento. Que não ocorreu...

Refira-se ainda que o financiamento para o funcionamento e desenvolvimento das atividades da FAPPC resulta também da quotização das Associadas. E esta questão mereceu análise e reflexão interna. O assunto relativo à eventual mudança do valor das quotas das Associadas foi debatido nos órgãos próprios.

Algumas dúvidas relacionadas com as questões das quotas (bem como o facto do assunto não ser uma questão a merecer unanimidade e poder, até, implicar revistas dos Estatutos) fizeram com que tal questão, uma vez mais, ficasse com a possível decisão de alteração adiada.

O ano de 2023 foi também da tentativa de diversificar o financiamento da FAPPC para o futuro. Os primeiros passos já foram atingidos – e com resultados evidentes mas que, por motivos contabilísticos, só terão tradução em futuro Orçamento.

Mas, repetimos, foi um passo atingido! Um de vários (que queremos que se concretize num percurso). Ainda assim a salientar que temos em 2023 vários projetos de eventuais apoios e/ou mecenato em desenvolvimento, fase de estudo ou, até, candidatura.

Durante o último ano de atividade, e como continuava a ser nosso propósito, conseguimos sensibilizar mais empresas nacionais e multinacionais para que, nas suas áreas da responsabilidade social, viessem a estabelecer parcerias de colaboração com a FAPPC.

## OBJETIVOS ESTRUTURANTES

---

- Assumir-se a FAPPC cada vez mais como “voz representativa” de todas as pessoas com paralisia cerebral, defendendo os seus anseios, necessidades e reivindicações;
- Garantir o máximo de apoio possível às Associadas, através de uma intervenção ajustada às suas necessidades e expectativas;
- Incentivar as Associadas a desenvolverem ações promotoras da autonomia dos cidadãos com paralisia cerebral e situações neurológicas afins;
- Apostar num crescimento sustentado da FAPPC, não comprometendo o futuro;
- Defender o exercício da plena cidadania das pessoas com deficiência;
- Melhorar a capacidade de intervenção das organizações associadas e o reforço da cooperação com o mais abrangente leque de entidades públicas e privadas;
- Assegurar a necessária melhoria das políticas de Reabilitação, Educação, Saúde, Formação Profissional e Emprego das pessoas com paralisia cerebral e situações neurológicas afins – sempre em respeito pela diversidade funcional de todos/as;
- Apoiar e coordenar ações das Associadas (e com as Associadas), relativamente aos interlocutores das entidades públicas ou privadas, junto de órgãos e serviços da tutela;
- Promover a prática desportiva, cultura e recreação para todos/as, enquanto espaço privilegiado de inclusão e autonomia da pessoa com deficiência, favorecendo o desenvolvimento das capacidades e participação no exercício de uma cidadania plena;
- Contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência (e respetivas famílias e cuidadores);
- Reforçar a informação disponível e disponibilizada pela FAPPC, melhorando a comunicação e interação com as Associadas e com a comunidade em geral, com o intuito de consolidar a imagem da Federação e das Associadas.

## RELAÇÕES INSTITUCIONAIS

---

A Federação terá de continuar a defender uma visão abrangente, estando presente nos centros de decisão e influência de políticas/estratégias comunitárias para a área da deficiência. Exige sempre especial atenção e monitorização constante a real implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas, a implementação da Estratégia sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência 2021-2030 da União Europeia e o "Accessible Act" europeu.

Esta visão global e por todos participada permitir-nos-á, também dar um contributo decisivo para a efetiva implementação da Estratégia Nacional da Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-2025, nos seus oito eixos, no pressuposto que a sustentabilidade implica a participação – não basta a Inclusão!... – no plano pessoal, social e de contexto ou ambiente, visando a eliminação das barreiras/obstáculos e proporcionando a igualdade de oportunidades.

Como tal a FAPPC teve e manteve, em 2023, as seguintes relações institucionais:

- CNIS – Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade
- CNOD – Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes
- CA CRI – Comissão de Acompanhamento dos Centros de Recursos para a Inclusão
- CNE – Comissão Nacional de Eleições
- CNPSSS – Conselho Nacional para Políticas da Solidariedade e Segurança Social
- SPARCLE – Consórcio Europeu para a Investigação na Paralisia Cerebral
- DGE – Direção-Geral da Educação
- EMPA – Estrutura de Missão para a Promoção das Acessibilidades
- EDF – European Disability Forum
- FA – Fundação Altice

Humanitas – Federação Portuguesa para a Deficiência Mental

IEFP – Instituto de Emprego e Formação Profissional, I.P.

INSA – Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge

INR – Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

IPDJ – Instituto Português do Desporto e da Juventude

IBM Portugal – International Business Machines

ICPS – International Cerebral Palsy Society

MAI – Ministério da Administração Interna

ME – Ministério da Educação

Me-CDPD – Mecanismo Nacional para a Monitorização da Implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

MTSSS – Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social

ODDH – Observatório da Deficiência e dos Direitos Humanos

SCML – Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

SEIPD – Secretaria de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência

SPMFR – Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação

SPN – Sociedade Portuguesa de Neuropediatria

SPP – Sociedade Portuguesa de Pediatria

SCPE – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

# RELATÓRIO DE ATIVIDADES E CONTAS 2023

Lisboa, 23 de março de 2024



## ANÁLISE ECONÓMICO-FINANCEIRA

---

As páginas seguintes – num total de sete (7) – dão a conhecer os quadros legal e contabilisticamente obrigatórios e essenciais para apresentação, discussão e votação das Contas de 2023 da FAPPC.

Nos referidos quadros (validados e – onde necessário – assinados por Contabilista Certificado e pelo Presidente da Direção da FAPPC) são especificados e concretizados valores e rubricas eventualmente relevantes em termos de análise complementar a este Relatório de Atividades de 2023.





Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

**BALANÇO INDIVIDUAL**  
DEZEMBRO 2023

RUBRICAS	NOTAS	Montantes expressos em EURO	
		EXERCÍCIOS	
		2023	2022
<b>ATIVO</b>			
<b>Ativo não corrente:</b>			
Ativos fixos tangíveis			
Ativos intangíveis			
Investimentos Financeiros	7	469,41	441,72
		9.927,41	8.399,72
<b>Ativo corrente:</b>			
Inventários			
Clientes		3.341,00	603,00
Estado e outros entes públicos		2,15	
Fundadores/Beneméritos/Patrocinadores/Doadores/Associados/Membros	7	9.458,00	7.958,00
Diferimentos		52,23	40,46
Outros ativos correntes			
Caixa e depósitos bancários		3.274,63	542,33
		6.670,01	9.143,79
<b>Total do Ativo</b>		<b>16.597,42</b>	<b>9.585,51</b>
<b>FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO</b>			
<b>Fundos Patrimoniais:</b>			
Fundos			
Reservas legais			
Outras reservas			
Resultados transitados	8	(4.784,23)	(7.530,45)
Resultado líquido do período		5.426,76	2.746,22
<b>Total dos fundos patrimoniais</b>		<b>642,53</b>	<b>(4.784,23)</b>
<b>Passivo</b>			
<b>Passivo não corrente:</b>			
Provisões			
Financiamentos obtidos			
Outras dívidas a pagar			
<b>Passivo corrente:</b>			
Fornecedores	7	9.707,78	10.911,75
Estado e outros entes públicos	4;7	576,24	1.018,10
Financiamentos obtidos	4;7	2.500,00	
Diferimentos	7	3.170,87	2.439,89
		15.954,89	14.369,74
<b>Total do passivo</b>		<b>15.954,89</b>	<b>14.369,74</b>
<b>Total dos Fundos Patrimoniais e do Passivo</b>		<b>16.597,42</b>	<b>9.585,51</b>

A Direção \_\_\_\_\_

O Contabilista certificado: \_\_\_\_\_

209407280

44885

Assinado por: RUI ALEXANDRE MATOS COIMBRAS

Num. de Identificação: 09332937

Data: 2024.03.13 15:53:07+00'00'

Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

**DEMONSTRAÇÃO INDIVIDUAL DE FLUXOS DE CAIXA - (Modelo para ESNL)**

DEZEMBRO 2023

(Método Directo)

	NOTAS	Montantes expressos em EURO	
		PERÍODOS	
		2023	2022
<b>Fluxos de caixa das atividades operacionais</b>			
Recebimentos de Clientes		10.368,48	9.265,00
Pagamentos a Fornecedores		(19.157,52)	34.009,16
Pagamentos ao Pessoal		(21.547,87)	17.753,41
Caixa gerada pelas operações		(30.336,91)	(42.497,57)
Outros recebimentos/pagamentos		33.088,30	38.067,52
Fluxos de caixa das actividades operacionais (1)		2.751,39	(4.430,05)
<b>Fluxos de caixa das atividades de investimento</b>			
Pagamentos respeitantes a:			
Investimentos financeiros		27,69	105,48
Recebimentos provenientes de:			
Investimentos financeiros			
Fluxos de caixa das actividades de investimento (2)		(27,69)	(105,48)
<b>Fluxos de caixa das atividades de financiamento</b>			
Recebimentos provenientes de:			
Financiamentos obtidos		8,60	
Realização de Fundos			
Pagamentos respeitantes a:			
Juros e gastos similares			89,99
Redução de fundos			
Outras operações de financiamento			
Fluxos de caixa das actividades de financiamento (3)		8,60	(89,99)
Variação de Caixa e seus equivalentes (1)+(2)+(3)		2.732,30	(4.625,52)
Caixa e seus equivalentes no início do período		542,33	5.167,85
Caixa e seus equivalentes no fim do período		3.274,63	542,33

Assinado por: **RUI ALEXANDRE MATOS COIMBRAS**

Num. de Identificação: 09332937

Data: 2024.03.13 15:53:07+00'00'

Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, 2023

Contribuinte n.º 507528310

Emitido por Adm em 04-03-2024 14:12:53

Balancete do Razão - Contabilidade Geral

Mês: 15º

(Euros)

Cód.	CONTA Designação	VALORES MENSAIS		VALORES ACUMULADOS		SALDOS	
		Débitos	Créditos	Débitos	Créditos	Devedores	Cretores
11	Caixa			140,12	4,15	135,97	
12	Depósitos à ordem			74.556,82	71.418,16	3.138,66	
13	Outros depósitos bancários			15.000,00	15.000,00		
21	Clientes e Utentes			6.093,00	2.752,00	3.341,00	
22	Fornecedores			8.362,59	18.070,37	90,40	9.798,18
23	Pessoal			15.307,98	15.307,98		
24	Estado e Outros Entes Públicos			6.479,83	7.053,92	2,15	576,24
25	Financiamentos obtidos			2.672,08	5.172,08		2.500,00
26	Fundadores/Patrocinadores/Doador			16.958,00	7.500,00	9.458,00	
27	Outras contas a receber e a pagar			37.638,61	40.809,48		3.170,87
28	Diferimentos			35.291,41	35.239,18	52,23	
41	Investimentos Financeiros			469,41		469,41	
43	Activos fixos tangíveis			85.400,07	85.400,07	85.400,07	85.400,07
56	Resultados Transitados			128.784,17	123.999,94	128.784,17	123.999,94
62	Fornecimentos e serviços externos			18.672,76	18.672,76		
63	Gastos com o pessoal			24.203,95	24.203,95		
68	Outros gastos e perdas			8.485,71	8.485,71		
69	Gastos e perdas de financiamento			3,32	3,32		
72	Prestações de serviços			14.606,48	14.606,48		
75	Subsídios à exploração			39.737,53	39.737,53		
79	Juros, dividendos e outros rendimento			8,60	8,60		
81	Resultado líquido do período	5.426,76	5.426,76	57.098,83	62.525,59		5.426,76
Total geral:		5.426,76	5.426,76	595.971,27	595.971,27	230.872,06	230.872,06

Assinado por: **RUI ALEXANDRE MATOS COIMBRAS**  
Num. de Identificação: 09332937  
Data: 2024.03.13 15:53:07+00'00'

## Memória Descritiva das Contas 2023

### GASTOS:

	<b>Total</b>
<b>62 FORNECIMENTOS E SERV. EXTERNOS:</b>	<b>18 672,76 €</b>
<b>621 Subcontratos</b>	
<b>622 Serviços Especializados</b>	<b>14 678,01 €</b>
6221 Trabalhos Especializados	741,71 €
Outros Trabalhos	741,71 €
6224 Honorários	12 628,00 €
Técnico Comunicação	6 199,20 €
Contabilidade / TOC	5 608,80 €
Assessoria da Direção	820,00 €
6226 Conservação e Reparação	
Conservação e Reparação	9,70 €
6228 Outros	1 298,60 €
Serviços Bancários	1 298,60 €
<b>623 Materiais</b>	<b>159,59 €</b>
6233 Material de Escritório	87,80 €
6234 Artigos de Oferta	71,79 €
<b>624 Energia e Fluidos</b>	<b>587,50 €</b>
6241 Electricidade	313,93 €
6243 Água	273,57 €
<b>625 Deslocações, Estadas e Transportes</b>	<b>1 486,33 €</b>
6251 Deslocações e Estadas	1 486,33 €
Direção: Reuniões na Sede / Associadas	1 486,33 €
Associadas: Presença Conselho Geral	
Cursos Formação ICFI	
Outros Projetos	
<b>626 Serviços Diversos</b>	<b>1 761,33 €</b>
6261 Rendas e Alugueres	513,00 €
6262 Comunicação	672,80 €
6263 Seguros	68,86 €
6266 Despesas de Representação	293,91 €



## Memória Descritiva das Contas 2023

### **GASTOS:**

	<b><u>Total</u></b>
6267 Limpeza, Higiene e Conforto	1,35 €
6268 Outros Serviços	211,41 €
<b><u>63 GASTOS COM O PESSOAL</u></b>	<b><u>21 764,06 €</u></b>
<b>632 Remunerações do Pessoal</b>	<b>17 646,87 €</b>
6321 Remunerações Certas	16 398,87 €
6322 Remunerações Adicionais	1 248,00 €
Subsídio de Alimentação	1 248,00 €
Abono para Falhas	
<b>635 Encargos Sobre Remunerações</b>	<b>3 659,08 €</b>
<b>636 Seguro de Acidentes de Trabalho</b>	<b>219,99 €</b>
<b>638 Outros Gastos com o pessoal</b>	<b>238,12 €</b>
<b><u>68 OUTROS GASTOS E PERDAS</u></b>	<b><u>8 485,71 €</u></b>
<b>681 Impostos</b>	
<b>688 Outros</b>	<b>8 485,71 €</b>
6882 Donativos	
6883 Quotizações	320,00 €
6888 Outros não Especificados	8 165,71 €
<b><u>69 JUROS E OUTROS GASTOS</u></b>	<b><u>3,32 €</u></b>
<b>691 Juros Suportados</b>	<b>3,32 €</b>
<b>698 Outros Gastos e Perdas de Financiamento</b>	

**TOTAL DE GASTOS = 48 925,85 €**

Assinado por: **RUI ALEXANDRE MATOS COIMBRAS**  
Num. de Identificação: 09332937  
Data: 2024.03.13 15:53:07+00'00'



## Memória Descritiva das Contas 2023

### **RENDIMENTOS:**

	<b>Total</b>
<b>71 VENDAS</b>	
712 <b>Produtos Acabados e Intermédios</b>	
<b>72 PRESTAÇÕES DE SERVIÇOS</b>	<b>14 606,48 €</b>
721 <b>Quotas dos Utilizadores</b>	
722 <b>Quotizações e Joias</b>	<b>9 000,00 €</b>
724 <b>Rendimentos Patrocinadores</b>	<b>5 606,48 €</b>
7241 Donativos	5 606,48 €
7256 Comparticipações aos Projetos INR	
<b>75 SUBSÍDIOS, DOAÇÕES E LEGADOS À EXPLORAÇÃO</b>	<b>39 737,53 €</b>
751 <b>Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos</b>	<b>36 078,69 €</b>
751.01 IEFP - Instituto de Emprego e Formação Profissional	
751.02 INR - Instituto Nacional para a Reabilitação	36 078,69 €
INR - Funcionamento	36 078,69 €
INR - Projetos	
751.03 Santa Casa da Misericórdia - SPARCLE 3	
752 <b>Subsídios de Outras Entidades</b>	
753 <b>Doações e Heranças</b>	<b>3 658,84 €</b>
7531 AT reembolso IRS	3 527,46 €
AT beneficio 15 % IVA	131,38 €
<b>78/79 JUROS, DIVIDENDOS E OUTROS RENDIMENTOS SIMILARES</b>	<b>8,60 €</b>
791 <b>Juros Obtidos</b>	<b>8,60 €</b>
7911 De Depósitos	8,60 €
7881/798 Outros rendimentos Similares	
<b>TOTAL DE RENDIMENTOS =</b>	<b>54 352,61 €</b>
	<b>5 426,76 €</b>

Assinado por: **RUI ALEXANDRE MATOS COIMBRAS**  
Num. de Identificação: 09332937  
Data: 2024.03.13 15:53:07+00'00'



Lisboa, 8 de março de 2024

O Presidente da Direção,

(Rui Alexandre Matos Coimbras)



