



Relatório de Atividades e Contas

2017

Lisboa

03 de Março 2018

A DIREÇÃO DA FAPPC

PRESIDENTE Abílio Manuel Saraiva da Cunha

VICE-PRESIDENTE Rui Alexandre Matos Coimbras

SECRETÁRIO Américo Manuel Ferreira G. Correia

TESOUREIRO Jorge de Jesus Pereira Faustino

VOGAL Gil Manuel Alves Tavares

VOGAL Luís Carlos Pereira Isidorinho

VOGAL Deolinda André Guedelha Sobral Caetano Mestre

Índice

1. Introdução.....	5
2. Objetivos.....	8
3. Política de Qualidade	8
4. Organização e gestão.....	9
4.1 Organização Interna e Estrutura Territorial	9
4.2 Funcionamento.....	10
4.3 Relações Institucionais, nacionais e internacionais.....	11
4.4 Organização administrativa e financeira.....	12
4.5 Iniciativas de âmbito legislativo.....	12
5. Atividades Desenvolvidas.....	12
5.1 Mecanismo Nacional (Me-CDPD).....	12
5.2 Educação	14
5.3 Formação Profissional e emprego	16
5.4 Intervenção Precoce	18
5.5 Segurança Social	18
5.6 Projetos, Investigação e Desenvolvimento.....	20
5.6.1 Projetos cofinanciados pelo INR, I.P.	20
5.6.1.1. Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos.....	20
5.6.1.2. Capacitação Organizacional na Paralisia Cerebral	21
5.6.1.3. Ensino Superior Acessível e Inclusivo para uma Vida Independente	22
5.6.2. Projetos de âmbito internacional.....	23
6. Atividade Económica-Financeira.....	24
7. Proposta de Aplicação de Resultados	27
8. Conclusões.....	28

Lista de Abreviaturas e Siglas

- APCs** - Associações de Paralisia Cerebral
- APCC** – Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra
- APPC** – Associação do Porto de Paralisia Cerebral
- AVAPACE** - *Asociación Valenciana de Ayuda a la Parálisis Cerebral*
- CNDH** – Comissão Nacional para os Direitos Humanos
- CNE** – Comissão Nacional de Eleições
- CNIS** – Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade
- CP-ECA** – Cerebral Palsy – European Communities Association
- CRI** – Centros de Recursos para a Inclusão
- DGE** – Direção Geral de Educação
- EDF** – European Disability Forum
- FAPPC** – Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral
- HURT** - *Hrvatska Udruga Radnih Terapeuta*
- IAT** - *Westfälische Hochschule Gelsenkirchen, Bocholt, Recklinhausen*
- ICPS** – *International Cerebral Palsy Society*
- IEFP, I.P.** – Instituto de Emprego e Formação Profissional, I.P.
- INR, I.P.** – Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.
- IP** – Intervenção Precoce
- IPSS** – Instituição Particular de Solidariedade Social
- ME** – Ministério da Educação
- MNE** – Ministério dos Negócios Estrangeiros
- MTSSS** – Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social
- ONGPD** – Organização Não Governamental para Pessoas com Deficiência
- PCAND** – Paralisia Cerebral – Associação Nacional de Desporto
- POISE** – Programa Operacional Inclusão Social e Emprego
- PVNPC5A** – Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos
- QPDI** – Qualificação de Pessoas com Deficiência e Incapacidade
- SAPA** – Serviço de Atribuição de Produtos de Apoio
- SCPE** – *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*
- SEIPD** – Secretaria de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência
- SNIFI** – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

1. INTRODUÇÃO

Na sequência da demissão da então Presidente da Direção da FAPPC em 2016, em manifestação de solidariedade, todos os restantes membros da Direção pedem também a demissão.

No entanto, para não pôr em causa o futuro da Federação, uma vez que havia o compromisso de apresentar, conforme os Estatutos, a Conta de Exploração Previsional de Investimento e Desinvestimento, bem como o Plano de Atividades para o ano 2017 e a necessidade de resolver os assuntos correntes da FAPPC, decidiram os restantes elementos da Direção da Federação em Conselho Geral Extraordinário de 3 de Setembro de 2016, continuar o desempenho das suas funções, com o compromisso de realização de um Congresso Eleitoral em 2017.

O ano de 2017 foi para Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) um ano marcado por desafios e mudanças estruturais:

- Um ano de eleições, que exigiu um diálogo muito próximo com as Associadas, recolhendo a perspetiva das mesmas sobre a FAPPC, de constituição dos futuros Órgãos Sociais e finalmente de Congresso Eleitoral, realizado a 4 de Novembro de 2017 com excelente participação das Associadas. Os Órgãos Sociais eleitos, constituídos por elementos que se mantiveram e muitos outros que abraçaram este novo desafio. É o caso da atual Direção, constituída por 7 elementos, dos quais 5 são novos elementos. Acrescenta-se que esta Direção possui os contributos de 7 das Associadas de norte a sul do País, através dos elementos que a constituem.

Uma palavra de apreço e admiração aos 4 elementos que por opção decidiram não continuar na Direção, mas que irão certamente continuar a colaborar com a FAPPC. Ao Joaquim Alvarelhão, Jorge Carvalho, Paulo Teixeira e Carlos Barata. Também pelo empenho, sentido de compromisso e espírito de missão, demonstrados durante o ano de 2017.

- Pela falta do habitual recurso humano a partir de maio, altura em que a ex-colaboradora apresentou o seu pedido de demissão, o que obrigou a um recrutamento e seleção com carácter de urgência.

- Pela oportunidade criada de alteração da configuração do quadro de pessoal da FAPPC, aumentando o envolvimento das Associadas a nível do funcionamento da Federação. Foi exemplo disto o convite endereçado às Associadas de desafiarem os seus quadros técnicos a apresentarem uma candidatura à Assessoria Técnica da FAPPC.

- Pelo propósito de estreitar sinergias entre as APCs, tendo como pano de fundo a criação de uma Economia Comum. Nesse sentido, em 2017 a FAPPC convidou as Associadas a apresentarem uma proposta de prestação de serviços para a promoção de ações de formação. Esta prática, de consultar em primeiro lugar as Associadas para apresentação de propostas para fornecimento de bens ou serviços, passará a ser prática habitual da FAPPC. Seria interessante que estes procedimentos se replicassem entre as Associadas.

- Pela candidatura a mais um espaço de desenvolvimento da atividade da FAPPC, através do programa “O Bairro (Com) Vida” da Câmara Municipal de Lisboa. Desta candidatura resultou a atribuição de um espaço, sito na rua Dr. João Amaral, espaço esse que vem ao encontro das

necessidades da FAPPC. É um espaço amplo, onde se destaca uma sala (já denominada sala das Associadas), que vai permitir à Federação realizar várias ações, e será sempre um espaço onde as nossas Associadas podem vir a realizar as suas próprias iniciativas.

Para tornar este espaço 100% funcional, teremos várias obras de melhoramento a fazer, e esse será o grande desafio para 2018.

- Pelo desenvolvimento da solução tecnológica para o Voto Acessível. Esta ideia, que nasceu na Federação e lançado um primeiro desafio a um elemento da Federação, ganhou este ano maior força e grandes decisões. Em termos sucintos, fomos capazes de:

- Julho 2017: lançar o desafio à multinacional IBM para ser o nosso parceiro tecnológico para o desenvolvimento desta solução;
- Setembro 2017: apresentar a solução à Secretária de Estado da Inclusão, Dra. Ana Sofia Antunes, que a acolheu muito positivamente e nos solicitou uma apresentação conjunta, depois de validada a solução pelo INR e CNE;
- Dezembro 2017: início do registo da solução como propriedade intelectual;
- Janeiro 2018: reunião com o INR e algumas Federações para apresentação da solução;
- Fevereiro 2018: Reunião com a CNE para apresentação da solução;
- Março 2018: Confirmação do registo de propriedade intelectual.

Ano de 2018: Esperamos ser o ano de afirmação da solução.

- Pela representação da FAPPC na Europa, através da presença em três grandes eventos europeus. Enquanto representantes da CP-ECA, em maio em Madrid, no congresso do EDF.

Em setembro de 2017, aquando da discussão e votação no Parlamento Europeu, da diretiva Europeia intitulada *Accessible Act*. Nessa mesma ocasião a Federação esteve presente, também em reunião com alguns Euro Deputados, alertando para a importância de aprovação de um forte *Accessible Act*. Apesar de vários pontos terem ficado fora da proposta, consideramos que esta foi a primeira fase de uma iniciativa que terá forçosamente mais capítulos.

Em dezembro de 2017, nas comemorações europeias do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, a FAPPC esteve presente na reunião promovida pelo EDF em Bruxelas, na sede da Comissão Europeia.

O trabalho de proximidade agora iniciado entre a FAPPC e o EDF, faz-nos ganhar confiança de que esta será uma cooperação com futuro, sustentando a afirmação da paralisia cerebral e das pessoas com paralisia cerebral nos palcos internacionais.

- Pelas comemorações do Dia Nacional da Paralisia Cerebral este ano em Viseu, através do apoio da Associação de Paralisia Cerebral de Viseu.

- Pelo Acampamento Nacional, através do apoio da Associação de Paralisia Cerebral de Vila Real. Ambos os eventos, promovidos pela FAPPC e organizados pelas Associadas, tiveram um impacto positivo junto das pessoas com paralisia cerebral, quer pelas oportunidades de socialização e de partilha, quer pelo intercâmbio institucional. Lamenta-se, a fraca adesão das Associadas, que deve merecer uma cuidada reflexão no sentido de promover um aumento no envolvimento e na participação de todas as Associadas nestes momentos marcantes para a paralisia cerebral.

- Pela execução dos projetos apoiados pelo Programa de financiamento de projetos das ONGPD pelo INR, IP e que mais à frente se apresentam detalhadamente.

- Pela continuidade do Projeto Erasmus + em parceria com Espanha, Croácia e a Itália e cujo desenvolvimento se descreve também mais à frente no presente relatório.

A Direção da FAPPC pautou as suas ações pela defesa do reconhecimento dos direitos dos cidadãos com Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins, quer ao nível dos Ministérios da Tutela, quer ao nível das entidades públicas e privadas, nacionais e estrangeiras. Na defesa da Convenção dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência e consolidando-se como entidade representativa das pessoas com Paralisia Cerebral.

Assim, desafiou e incentivou a colaboração ativa das Associações de Paralisia Cerebral, quer pelo envio de contributos e propostas para as várias comissões em que a FAPPC está representada, quer no apoio para a realização de encontros de cariz científico ou implementação de projetos.

A questão da sustentabilidade da FAPPC mereceu especial atenção, tendo-se implementado medidas de controlo financeiro mais rigorosas. Urge no futuro encontrar novas fontes de financiamento que façam face os novos desafios para encontrar respostas que vão de encontro às necessidades e anseios das pessoas com paralisia cerebral.

Apesar do Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. conceder um apoio financeiro ao funcionamento das Organizações Não Governamentais das Pessoas com Deficiência (ONGPD) de âmbito nacional, este continua a ser manifestamente insuficiente, uma vez que não cobre os encargos sociais dos recursos humanos, bem como outras despesas reais que concorrem para o funcionamento da FAPPC, como sejam as de alimentação ou alojamento em território nacional ou participação em reuniões internacionais.

Em 2017 estreitou-se a colaboração entre a Federações e suas Associadas, tem-se mostrado bastante profícua, quer ao nível interno na partilha de conhecimento entre as Associadas, quer ao nível da afirmação da Federação como entidade que representa as pessoas com paralisia cerebral e as suas Associadas. Este será o caminho conjunto a percorrer no futuro, fazendo valer a máxima de que “o todo é maior que a soma das suas partes”.

2. OBJETIVOS

- Garantir apoio às Associadas, através de uma intervenção ajustada às suas necessidades e expectativas;
- Incentivar as Associadas a desenvolverem ações de carácter local, regional e nacional, promotoras da autonomia dos cidadãos com Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins, com comprometimento motor;
- Defender o exercício da plena cidadania dos cidadãos com deficiência;
- Melhorar a capacidade de intervenção organizacional e o reforço da cooperação, para um crescimento sustentável;
- Contribuir para a melhoria das políticas de Reabilitação, Educação, Saúde, Formação Profissional e Emprego do cidadão com Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins, com comprometimento motor;
- Apoiar e coordenar ações das Associadas, relativamente aos interlocutores das entidades públicas ou privadas e, em especial, junto dos órgãos e serviços do ministério da tutela;
- Promover a prática desportiva, a cultura e recreação para todos, enquanto espaço privilegiado de inclusão e autonomia do cidadão com deficiência, de modo a favorecer o desenvolvimento das suas capacidades e a sua participação no exercício de uma cidadania plena;
- Contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos cidadãos com deficiência e suas famílias;
- Reforçar a informação disponível na página web, melhorando a comunicação e interação com as Associadas e com a comunidade em geral, com o intuito de consolidar a imagem da FAPPC e promover a divulgação das atividades e serviços.

3. POLÍTICA DE QUALIDADE

- Valorizar a contribuição das suas Associadas e de todas as partes interessadas, através de uma intervenção conjunta e multidisciplinar, orientada para a satisfação das necessidades dos cidadãos com paralisia cerebral e situações neurológicas afins com comprometimento motor, para a construção de uma sociedade verdadeiramente inclusiva;
- Centrar a intervenção da FAPPC na melhoria contínua da reflexão, planeamento e atuação, com vista a atingir os resultados desejados;
- Motivar e incentivar as Associadas a serem parceiros ativos na defesa dos direitos dos cidadãos com deficiência;
- Cumprir os requisitos legais e regulamentares.

3.1 VALORES

Respeito	<ul style="list-style-type: none"> - Reconhecer e valorizar os direitos das pessoas com paralisia cerebral, situações neurológicas afins com comprometimento motor, bem como das suas famílias, agindo em conformidade com os princípios da FAPPC e com espírito de solidariedade; - Basear a sua reputação no mérito dos serviços que presta, competindo sempre lealmente com terceiros.
Transparência	<ul style="list-style-type: none"> - Administrar com rigor e honestidade as atividades, de forma que as práticas, decisões e funcionamento sejam consentâneas com os princípios da organização.
Inovação	<ul style="list-style-type: none"> - Transformar, de forma individual e coletiva, a realidade da organização numa resposta eficaz, através da partilha de saberes, da criatividade e da flexibilidade, promovendo a reflexão sobre a prática na FAPPC.
Responsabilidade	<ul style="list-style-type: none"> - Decidir e atuar em conformidade com a Missão, Princípios e Valores da organização, usando os conhecimentos e competências na defesa dos valores da vida e dignidade humanas; - Pautar os seus serviços por elevados padrões de qualidade.

4. ORGANIZAÇÃO E GESTÃO

4.1 ORGANIZAÇÃO INTERNA E ESTRUTURA TERRITORIAL

A FAPPC (ex-Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, fundada em 1960) é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), sem fins lucrativos, que tem por Missão a sensibilização, habilitação, formação e inclusão de cidadãos com paralisia cerebral e situações neurológicas afins, com comprometimento motor.

A FAPPC tem uma cobertura nacional, no território continental e nas Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores, através das suas 18 Associadas que prestam serviços e apoios a cerca de 20.000 pessoas com deficiência e respetivas famílias.

O número total de Associadas é 18, das quais 17, genericamente designadas por Associações de Paralisia Cerebral (APCs) são IPSS e, uma outra Entidade, de natureza e finalidade desportiva, que é a Paralisia Cerebral – Associação Nacional de Desporto (PCAND).

Das 17 APCs, 15 desenvolvem a sua ação no território continental e 2 nas Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores.

A estrutura interna da Federação em 2017 foi constituída ainda, pelos seguintes representantes, membros das Comissões e Grupos de Trabalho, a saber:

- **Comissão Nacional para os Direitos Humanos (CNDH)**, do Ministério dos Negócios Estrangeiros (MNE) – João Manuel Cottim Cunha Oliveira, Presidente da Direção da Associação do Porto de Paralisia Cerebral (APPC);
- **Comissão para a Educação**, da Direção Geral da Educação (DGE) - Ministério da Educação (ME) – Teresa Godinho, Secretária do Conselho Geral da FAPPC;
- **Comissão Técnica do Prémio “Conselho Mais Acessível”**, do INR, I.P. – Rui Alexandre Matos Coimbras, Vogal da Direção da FAPPC;
- **Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade (CNIS)** – Abílio Manuel Saraiva da Cunha, Presidente da Direção da FAPPC;
- **Fórum para a Integração Profissional das Pessoas com Deficiência**, do Instituto de Emprego e Formação Profissional, I.P. (IEFP, I.P.) – Maria de Fátima Januário, membro da Direção da Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra (APCC);
- **Intervenção Precoce na Infância (IPI)** – Filomena Araújo, Vice-presidente da Direção da Associação de Paralisia Cerebral de Viana do Castelo;
- **Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.** – Abílio Manuel Saraiva da Cunha, Presidente da Direção da FAPPC;
- **International Cerebral Palsy Society (ICPS)** – José Joaquim Marques Alvarelhão, membro da Direção da FAPPC;
- **Mecanismo de Monitorização da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**, do INR, I.P. - Jorge César Vilela de Carvalho, Secretário da Direção da FAPPC.
- **Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)** – Daniel Virella, Coordenador do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos (PVNPC5A).

4.2 FUNCIONAMENTO

As ações desenvolvidas pela Direção da FAPPC, durante o ano, consistiram no seguinte:

Reuniões / Representações	N.º
Assembleia do Conselho Geral da FAPPC	2
Congresso Nacional da FAPPC	1
CNIS – Comissão Permanente do Conselho Geral	4
CNIS – Conselho Geral	3
CNIS – Assembleia Geral	2
Comemoração do Dia Nacional da Paralisia Cerebral – organizado pela APC Viseu	1
Mecanismo para a Monitorização da Convenção Direitos das Pessoas Deficiência	11
Observatório da Deficiência e dos Direitos Humanos	3
DGE - Comissão de Acompanhamento dos CRI	4
DGE - Reuniões de Júri para a acreditação dos CRI	3
DGE – Avaliação dos projetos piloto Parcerias CRI - AE	2
DGE – outras	2
IEFP, I.P. (Reuniões do Fórum para Integração Profissional, Seminários)	10

Assembleia da República (10ª Comissão) audiência conjunta acerca da Form. Prof.	1
INR, I.P. (ações de sensibilização, reuniões com os grupos de trabalho)	5
Programa Operacional Inclusão Social e Emprego (Formação Profissional)	1
Reuniões com entidades nacionais e internacionais	21
Reuniões Direção FAPPC	13
Seminários/ Encontros Científicos	9

4.3 RELAÇÕES INSTITUCIONAIS, NACIONAIS E INTERNACIONAIS

A Federação mantém relações institucionais de cooperação e de representação com Entidades públicas e privadas, nacionais e estrangeiras.

As Entidades Estrangeiras são:

- **ICPS** – International Cerebral Palsy Society
- **SCPE** – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

Em 2017, no âmbito do Programa Erasmus +, a FAPPC deu continuidade ao Projeto “Desenvolvimento de um Programa Integrado de Alimentação e Atividade Física tendo por objetivo a melhoria do bem-estar e da Qualidade de Vida das Pessoas com Paralisia Cerebral”, em cooperação com:

- **AVAPACE** - *Asociación Valenciana de Ayuda a la Parálisis Cerebral* (Espanha)
- *Fundación Lluís Alcanyis Universitat de València de la Comunitat Valenciana* (Espanha)
- **IAT** - *Westfälische Hochschule Gelsenkirchen, Bocholt, Recklinhausen* (Alemanha)
- **IL CHERCHIO** *Società Cooperative Sociale Consortile* (Itália)
- **HURT** - *Hrvatska Udruga Radnih Terapeuta* (Croácia)

As Entidades Nacionais e Comissões são:

- **ODDH** – Observatório da Deficiência e Direitos Humanos
- **CNIS** – Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade
- **DGE** – Direção Geral da Educação
- **CA CRI** - Comissão de Acompanhamento dos Centros de Recursos para a Inclusão
- **IEFP, I.P.** – Instituto de Emprego e Formação Profissional, I.P.
- **INR, I.P.** – Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.
- **ME** – Ministério da Educação
- **SEIPD** – Secretaria de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência
- **MNE** – Ministério dos Negócios Estrangeiros
- **MTSSS** - Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social
- **SCML** – Sta. Casa da Misericórdia de Lisboa
- **IBM Portugal** – *International Business Machines*
- **EDP** – Energias de Portugal SA

4.4 ORGANIZAÇÃO ADMINISTRATIVA E FINANCEIRA

No que respeita aos mecanismos de controlo económicos e financeiros, mantiveram-se as ferramentas que permitem o controlo das receitas e das despesas geradas pelos Projetos que são executados ao longo do ano, originando uma análise regular da evolução económica.

Elaboraram-se periodicamente propostas de emissão de pagamentos, o que permitiu efetuar um acompanhamento assíduo da atividade financeira da Federação.

Em relação ao relacionamento com as entidades externas prestadoras de serviços à Federação, mantêm-se em vigor os contratos estabelecidos com o Técnico Oficial de Contas, a Portugal Telecom, na área das telecomunicações, e com os bancos BPI e Montepio Geral.

4.5 INICIATIVAS DE ÂMBITO LEGISLATIVO

No âmbito da discussão dos projetos de lei acerca das licença e subsídio parental para nascimento prematuro associado a deficiência ou doença rara, bem como da redução semanal de horário trabalho e alargamento da licença por assistência a filho com deficiência ou doença crónica e finalmente a licença e subsídio de prematuridade ou internamento de recém-nascido, a FAPPC teve a oportunidade de estar presente na audição conjunta de entidades pelo Grupo de Trabalho da Deficiência da Comissão Parlamentar sobre Trabalho e Segurança Social, contribuindo para a melhoria dos referidos projetos de lei.

5. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

As atividades desenvolvidas durante o ano de 2017, organizam-se em sete áreas:

5.1 MECANISMO NACIONAL (ME-CDPD)

O Mecanismo Nacional de Monitorização da Implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Me-CDPD) constituído para os efeitos do n.º 3 da Resolução do Conselho de Ministros n.º 68/2014, de 21 de novembro, tomou posse a 6 de dezembro de 2016, tendo apresentado o Relatório de Atividades 2017 (com 133 páginas), no dia 16 de janeiro de 2018, na Assembleia da República, na Conferência intitulada “A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: As Respostas de Portugal”.

A Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) é membro do Mecanismo Nacional, em representação da área motora e encontra-se representada por Jorge César Vilela de Carvalho.

Mantém-se a situação do Estado português não estar a financiar e nem a cumprir com o apoio em meios necessários ao funcionamento do Mecanismo de Monitorização da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Me-CDPD), que está funcionar, legal e regularmente, desde janeiro de 2017, conforme “Resolução do Conselho de Ministros n.º 68/2014”. O Estado português não está a cumprir, ainda, com a “Resolução n.º 48/134, de 20-12-1993 da Assembleia Geral das Nações Unidas” que estabelece os princípios relativo ao Estatuto das Instituições

Nacionais de Direitos Humanos (Princípios de Paris) por forma a salvaguardar a “*composição e garantias de independência e pluralismo*”.

O Mecanismo Nacional realizou um total de 11 reuniões, apresentou 1 Recomendação, 6 Pareceres, esteve representado num Fórum nacional, em contacto com o comité dos direitos das pessoas com deficiência da ONU. Foram elaborados, ainda, uma Proposta de enquadramento jurídico do Me-CDPD, o Regulamento Interno do Me-CDPD, os Planos de Atividades e Orçamentos para 2017 e 2018.

O Orçamento de apoio ao funcionamento do Me-CDPD para 2018 estima-se em 109.202,24€.

O Mecanismo Nacional realizou um total de onze reuniões, mensalmente decorreram as reuniões ordinárias.

O Mecanismo Nacional desenvolveu as seguintes atividades, durante o ano de 2017:

1. Recomendações, uma (Recomendação n.º 1/ME-CDPD/R/2017) destinada ao Presidente da Assembleia da República e ao Primeiro-ministro, a 15-09-2017, sobre o “Reconhecimento da Língua Gestual Portuguesa como língua de pleno direito”.
2. Pareceres um total de seis:
 - 2.1. Parecer n.º 1/Me-CDPD/P/2017, a 20-03-2017, sobre a “Prestação Social para a Inclusão”.
 - 2.2. Parecer n.º 2/Me-CDPD/P/2017, a 22-03-2017, sobre o “Modelo de Apoio à Vida Independente para Portugal”
 - 2.3. Parecer n.º 3/Me-CDPD/P/2017, a 11-09-2017, sobre a “Proposta de alteração do Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro: Regime legal da inclusão escolar”.
 - 2.4. Parecer n.º 4/Me-CDPD/P/2017, a 20-09-2017, sobre o “Projeto de lei 461/XIII – Alusivo ao regime jurídico de licença de parentalidade”.
 - 2.5. Parecer n.º 5/Me-CDPD/P/2017, a 20-09-2017, sobre o “Projeto de lei 455/XIII – Alusivo ao regime jurídico de licença de parentalidade”.
 - 2.6. Parecer n.º 6/Me-CDPD/P/2017, a 09-10-2017, sobre a “Proposta de lei que estabelece o regime do maior acompanhado, em substituição dos antigos institutos da interdição e da inabilitação”.
3. Relações Internacionais
 - 3.1. No dia 19 de maio de 2017, o Me-CDPD esteve representado no Fórum de Trabalho sobre a implementação da Convenção
 - 3.2. Interação com o comité dos direitos das pessoas com deficiência da ONU, Me-CDPD enviou follow-up das Observações Finais ao relatório do Estado Português
4. Documentos elaborados
 - 4.1. Proposta de enquadramento jurídico do Me-CDPD.
 - 4.2. Regulamento interno do Me-CDPD.
5. Plano de Atividades e Orçamento 2017 e 2018
 - 5.1. Plano de Atividades e Orçamento 2017.
 - 5.2. Plano de Atividades e Orçamento 2018.

Compõem o Me-CDDH:

- Presidente - Paula Campos Pinto, na qualidade de personalidade de reconhecido mérito, ligada ao meio académica.

- Vice-Presidente - Filipe Venade de Sousa, em representação da Federação Portuguesa das Associações de Surdos
- Vogais - Jorge Falcato, em representação da Assembleia da República; Miguel Menezes Coelho, em representação da Provedora da Justiça; Odete Severino, em representação da Comissão Nacional de Direitos Humanos (representação cessada a 9/11/2017); Rosa Maria Mendes Moreira (efetiva) e Lurdes Fernandes (suplente), em representação da Comissão da Deficiência (HUMANITAS); José Augusto Tomé Coelho (efetivo) e Augusto Hortas (suplente), em representação da Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal; Jorge César Vilela de Carvalho, em representação da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC); Sandra Marques (efetiva) e Ana Brás (suplente), em representação da FENACERCI; Gomes da Silva, em representação da Associação Nacional de Espondilite Anquilosante (Esta associação comunicou cessação de funções a 3/10/2017); José Miguel Correia (efetivo) e Marta Campos (suplente), em representação da Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (esta associação assumiu estas funções a 20/12/2017).

5.2 EDUCAÇÃO

A FAPPC manteve a sua representação na Comissão de Acompanhamento dos Centros de Recursos para a Inclusão, através da presença de Maria Teresa Godinho, Presidente da Direção da APCE, na referida Comissão ao longo dos 3 últimos anos.

Durante o ano de 2017, realizaram-se 12 reuniões, no âmbito do acompanhamento dos CRI, das quais, 10 decorreram na Direção Geral de Educação, uma nas instalações da Humanitas em Lisboa (com o objetivo das representantes das Instituições conciliarem posições antes da reunião na DGE) e uma em Faro, na sede da Associação de Paralisia Cerebral de Faro.

Apesar da maioria das reuniões estarem integradas na Comissão de Acompanhamento, algumas foram específicas nomeadamente no que concerne à análise e reflexão de processo que está em desenvolvimento – a **experiência piloto do novo modelo de financiamento dos CRI** e ainda outras inerentes ao processo de candidatura a acreditação dos CRI.

No que se refere às reuniões havidas, apresenta-se a seguinte tabela:

Tipologia de reuniões	Nº de reuniões havidas	Nº de presenças	OBS.
Comissão de Acompanhamento (CA)	4	4	
Reuniões de Júri (enquanto CA) - Acreditação de CRI	3	3	
Projeto-piloto (CA)	3	3	A representante Dra. Teresa Godinho foi substituída numa reunião, pela assessora da Direção Ana Rita Tavares.
Outras (não integradas na CA)	2	2	
TOTAL	12	11	

Sobre a Experiência Piloto:

A experiência Piloto desenvolveu-se de acordo com as parcerias a seguir indicadas:

DSR (NUT II)	AE	CRI
Norte	Cerco	APPC
Centro	Martim de Freitas	APPACDM de Coimbra
Lisboa e VT*	Pedro Eanes Lobato, Seixal	APPDA de Lisboa
Lisboa e VT*	Artur Gonçalves, Torres Novas	CRIT
Lisboa e VT	Fernando Pessoa	CERCILISBOA
Alentejo	N.º 1 de Beja	CPC Beja
Algarve	João de Deus	APC de Faro

*As associadas da UNICRISANO e da FPDA encontram-se unicamente nesta região.

De salientar que a APC de Faro, por indisponibilidade do Agrupamento de Escolas, mesmo após algumas reuniões entretanto havidas, passou a estabelecer parceria com o Agrupamento de Escolas de Montenegro, o que veio atrasar todo o processo experimental.

As APC envolvidas na experiência, partilharam informação, fora dos fóruns formais promovidos pela DGE, tendo a reunião havida em Faro, tido o objetivo principal de reflexão conjunta sobre o projeto-piloto e partilha de experiências.

Os caminhos percorridos são diferenciados, consoante os contextos e as lideranças, nomeadamente da parte dos Agrupamentos de escolas. As nossas Associadas têm revelado um papel muito pró ativo neste processo, sendo de salientar a APPC (Porto) que tem conseguido desenvolver um trabalho de destaque, dado que tem da parte do Agrupamento de Escolas (do Cerco), uma sintonia de procedimentos e de ideologia que contribui para um enfoque extremamente positivo.

A Direção Geral de Educação, serviço do ME que coordena o processo da experiência piloto, nas reuniões sobre esta temática, convida habitualmente o Dr. Jerónimo de Sousa (« mentor» do planeamento da experiência), os diretores dos Agrupamentos de Escolas envolvidas, os CRI envolvidos e os representantes da Comissão de Acompanhamento. Essas reuniões têm sido importantes para os devidos pontos de situação e definição dos passos a seguir.

O modelo de enfoque na inclusão, optando-se por metodologias de atuação diversas, consoante as situações, não havendo incidência exclusiva no apoio individual do aluno (apoio de grupo, envolvimento dos docentes, das famílias), não tem sido consensual, havendo ainda longos percursos a fazer. No entanto, ao nível do 1ºCiclo a situação tem sido mais consensual, devido ao regime de monodocência. Mas a situação de cada CRI é diferente das restantes. As grandes questões que se colocam no final do ano, são:

- Haverá condições para alargar a experiência a todos?
- Como definir a fórmula de cálculo que leva á definição do rácio de financiamento, de modo a salvaguardar a especificidade de cada CRI?

Na realidade, ainda não foi experimentado o funcionamento de um CRI com uma fórmula de cálculo de financiamento diferente.

- Como definir uma nova plataforma para integração dos Planos de Acção, à luz da Experiência piloto?
- Vamos aplicar as alterações do DL 3/2008 antes de estarem aprovadas? Aqui, obviamente, não, mas deveria haver a garantia de estabilidade aquando da preparação do ano lectivo;
- Qual a ideia da tutela sobre este processo (CRI)?

A Comissão de Acompanhamento

A questão da acreditação de novos CRI, com o mesmo dinheiro, veio causar perturbações de rede.

Sobre as reuniões da Comissão de Acompanhamento propriamente ditas, têm decorrido de forma cordial, em que as questões que permanecem, são as mesmas de sempre:

- A experiência piloto só terá sucesso com o envolvimento dos Diretores dos Agrupamentos de escolas, dos diretores de turma, de todos os docentes e famílias, não podendo ficar só com os professores de ensino especial. A escola Inclusiva, tem que envolver TODOS;
- O financiamento tem que ser superior ao atual, porque está provado que este é insuficiente;
- Se a plurianualidade dos planos de ação permite a estabilização dos recursos humanos, por outro lado, o financiamento deveria ser aprovado preferencialmente em Julho, uma vez que permitiria acertar os horários dos técnicos com os das turmas dos alunos a apoiar e as escolas poderiam preparar os apoios integrados na preparação do ano letivo e nos horários dos alunos;
- Urgência (tendo em conta a preparação do novo ano letivo) no esclarecimento das escolas e das famílias quanto à modalidade de apoio subjacente à intervenção dos CRI.

A Comissão de Acompanhamento do CRI, deverá continuar a defender uma escola verdadeiramente inclusiva, onde a cultura da escola seja consonante com a ideia transmitida por António Gedeão:

“ Não há duas folhas iguais em toda a criação, ou nervura a menos, ou células a mais, não há de certeza, duas folhas iguais.” (António Gedeão)

Há um grande caminho a fazer.

5.3 FORMAÇÃO PROFISSIONAL E EMPREGO

Mantendo a presença em diversas redes de observação e promoção das atividades de formação profissional e apoio ao emprego a FAPPC representada por Fátima Januário, Vice-presidente da APC Coimbra, acompanhou as várias atividades quer na Plataforma das Organizações, no Fórum e junto das associadas da Federação.

Com a **Plataforma das Organizações**:

- Reuniões mensais - em diferentes locais do País

- Objetivos - Definir estratégias de intervenção; avaliar a situação da Formação Profissional em Portugal e a sustentabilidade das organizações; reforçar o papel das organizações; garantir os direitos da pessoa com deficiência; elaborar documentos, para o melhor funcionamento do processo formativo; contribuir para uma definição de políticas inclusivas de formação e emprego, facilitadoras do acesso à Formação Profissional.

Com o **Fórum**

- Reuniões ordinárias e extraordinárias
- Objetivos - Analisar os constrangimentos da Formação profissional e dos Centros de recursos, no atual Quadro; avaliar os apoios à qualificação das pessoas com deficiência e os programas / medidas de emprego; definir a Marca Entidade Empregador Inclusiva.

Com as **Associadas**

- Reuniões; apoio na clarificação de procedimentos; definição de estratégias e elaboração de documentação de suporte.
- Objetivos - Definir estratégias conjuntas; partilhar informação e conhecimentos; potenciar a comunicação e reforçar a coesão entre Associadas.

Resultados globais- Reuniões com diferentes Entidades/Atores Sociais e Associadas; elaboração de documentos e propostas de melhoria junto do IEFP e POISE; preparação das reuniões do Fórum e com as diferentes entidades; participação em reuniões e encontros de organizações da plataforma; criação de grupos de trabalho no âmbito dos referenciais de competências e reestrutura do modelo de formação existente, a desenvolver em articulação com o IEFP.

Foram várias as reuniões com o IEFP, POISE, Secretário de Estado do Desenvolvimento e Coesão, Grupos Parlamentares e Deputada Europeia.

Ojetivos - Garantir aplicação da Medida QPDI, seu funcionamento e financiamento; aferir estratégias de implementação da Medida QPDI; esclarecer sobre análise de candidaturas, reembolsos e saldo final; informar sobre a situação de sustentabilidade das organizações; reforçar os direitos das pessoas com deficiência no acesso à formação

Resultados - Reuniões com o IEFP e POISE, para a consecução da melhoria do funcionamento da Medida QPDI; Audiência com o Sr. Secretário de Estado do Senhor Secretário de Estado do Desenvolvimento e Coesão, sobre os problemas do financiamento das ações de formação profissional, bem como dos constrangimentos criados às organizações em situação de rutura. Teve especial enfoque processo de Lisboa e Algarve. Os resultados da reunião foram positivos e desbloqueada a situação. Das reuniões com todos Grupos Parlamentares resultou uma audição parlamentar da 10ª Comissão. Foi ainda realizada uma reunião com a Deputada Europeia Dra. Ana Gomes, no sentido de auscultar a opinião dos deputados Europeus, sobre o funcionamento e financiamento destas ações.

Na Audição Parlamentar da 10ª Comissão, foram tratados como principais:

- O atraso na regularização da plataforma;
- A abertura de novas Candidaturas;
- A insuficiência de verba no Programa Operacional Regional POR Lisboa, a qual colocou em causa o princípio de igualdade de oportunidades;
- A universalidade do acesso à formação;

- O atual quadro comunitário e os seus constrangimentos, prevenindo situações futuras de possível discriminação no acesso à formação;
- A inclusão sócio- laboral;
- O futuro desenho do sistema especializado de formação profissional, para pessoas com deficiência e incapacidades comprovadas, aberto a públicos com outro tipo de dificuldades

5.4 INTERVENÇÃO PRECOCE

Ao longo de 2017 o tema da Intervenção Precoce foi defendido em várias reuniões onde estivemos presentes. Um dos locais foi o Conselho Geral da CNIS onde a FAPPC tem assento.

É representante da FAPPC para este tema a Maria Filomena Costa Martins Araújo, Vice-presidente da APC de Viana do Castelo, que tem vindo a defender a posição da FAPPC no que concerne ao SNIPI.

Formalmente em 2017 ocorreu uma reunião de trabalho, convocada pela CNIS na sua sede, em 28 de Junho, onde foi elencado os problemas com que se debate a Intervenção Precoce no país, principalmente no papel das IPSS nesse acordo tripartido.

Esta reunião de trabalho surgiu após ter sido recusado pelo governo, no acordo de cooperação 2017/2018 um grupo de trabalho sobre a Intervenção Precoce. Este tema foi o único que foi recusado, tendo todos os outros da educação sido aprovados no acordo.

Apesar da recusa de criar um grupo de trabalho no âmbito da cooperação, a CNIS resolveu elaborar um documento sobre esta problemática para poder intervir de forma mais assertiva onde fosse oportuno na defesa da IP.

Continuam os problemas já anteriormente identificados (em 2015), sendo de referir que cada vez mais o SNIPI recusa emitir qualquer informação escrita, funcionando como um modelo hierarquizado, fechado e rígido.

Estando para ser publicada nova legislação da Educação Especial, não sabemos ainda se virão alterações relativas a IP.

Continuaremos vigilantes e na defesa de uma qualidade de intervenção e de promoção das competências das nossas crianças, denunciando sempre onde nos for permitido, o desrespeito para com as IPSS, e as APC em particular relativo à nossa intervenção nesta área.

5.5 SEGURANÇA SOCIAL

A Segurança Social desempenha um papel determinante na vida das APCs, o que a torna um parceiro privilegiado.

Ao longo de 2017, os Centros de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto e Coimbra e a Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa desenvolveram trabalho conjunto de reflexão e análise acerca da evolução e caminho percorrido desde a oficialização dos três Centros de Reabilitação –

Lisboa, Porto e Coimbra, estabelecida no Dec-Lei 374/77 de 5 setembro e as respetivas atribuições e competências estabelecidas no Dec-lei 403/87 de 31 de dezembro.

Este trabalho resultou da necessidade de contrapor às pressões dos Centros Distritais para a alteração dos protocolos de cooperação vigentes, para uma tipificação redutora e contrária à legislação em vigor que enquadra a ação destes Centros de Reabilitação.

De facto as atribuições ainda em vigor dos Centros de Reabilitação do Porto, Lisboa e Coimbra, no essencial determinam que devem:“(…) a) *Avaliar o desenvolvimento e promover a reabilitação de crianças e jovens susceptíveis de diagnóstico de paralisia cerebral ou de outras situações neurológicas afins;* b) *Prestar às crianças e jovens deficientes os cuidados especiais de reabilitação de que necessitem;* c) *Apoiar e sensibilizar as famílias com vista a permitir um desenvolvimento harmónico da personalidade das crianças e jovens, necessário à sua futura integração social plena;* d) *Sensibilizar a comunidade, nomeadamente através de informação, para a problemática da paralisia cerebral, tendo em vista a adopção de medidas conducentes à participação das crianças e jovens na vida colectiva.(…)*”(Dec-lei 403/87 de 31 de dezembro)

Ora, em resultado deste trabalho conjunto, a FAPPC teve a oportunidade de ser recebida em audiência pela Secretária de Estado para a Inclusão, Dra. Ana Sofia Antunes, onde expôs a problemática em causa, tendo deixado por escrito o seguinte documento, que aqui transcrevemos:

“CENTROS DE REABILITAÇÃO DE PARALISIA CEREBRAL

PROPOSTA DA FEDERAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES PORTUGUESAS DE PARALISIA CEREBRAL (FAPPC)

Considerando que:

- 1. A atual proposta de enquadramento em 'Centro de Atendimento, Acompanhamento, e Reabilitação Social para pessoas com Deficiência' para os Centros de Reabilitação de Paralisia Cerebral, no âmbito das nomenclaturas de respostas sociais, não se adequa às necessidades das crianças, jovens e adultos com Paralisia Cerebral, nem aos serviços efetivamente aí desenvolvidos, nomeadamente aqueles que implicam o apoio de profissionais de medicina, enfermagem e nutrição;*
- 2. O conhecimento acumulado através do Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade, da colaboração com a rede europeia da vigilância da Paralisia Cerebral ('Surveillance of Cerebral Palsy Europe'), bem como dos trabalhos científicos publicados recentemente, permite definir linhas de orientação quer na prevenção quer na intervenção precoce e ao longo da vida nesta área;*
- 3. A natureza pública da prestação de serviços dos Centros de Reabilitação de Paralisia Cerebral conferida pela respetiva lei orgânica e o desinvestimento atual por não substituição de profissionais técnicos, visível nos Centros de Lisboa e Coimbra;*
- 4. Sendo os Centros de Reabilitação de Lisboa, Porto e Coimbra uma referência no acompanhamento das pessoas com Paralisia Cerebral e suas famílias desde a sua criação;*

Tendo por base estas considerações a FAPPC propõe:

Ou

- A criação de um grupo de trabalho / comissão conjunta com representantes da FAPPC, Ministério da Segurança Social, Ministério da Saúde e Ministério da Educação para elaborar uma proposta de enquadramento legislativo dos Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral que contemple os recursos necessários para apoio a crianças, jovens e adultos com Paralisia Cerebral ao longo da vida, numa perspetiva de contratualização de objetivos, quer através de indicadores de atendimento quer de ganhos em qualidade de vida.*

Ou

- *Considere articular com a entidade competente o reconhecimento dos Centros de Reabilitação de Paralisia Cerebral, também como centros de referência (Portaria n.º 194/2014) para o apoio e acompanhamento das crianças, jovens e adultos com Paralisia Cerebral, prevendo a possibilidade de realização de atos de saúde com articulação vertical com Hospitais e com articulação horizontal com Sistema Nacional de Intervenção Precoce e Centros de Recursos para a Inclusão.*

Porto, 14 de novembro de 2017

Abílio Manuel Saraiva da Cunha”

Aguardamos resposta à proposta apresentada.

5.6 PROJETOS, INVESTIGAÇÃO E DESENVOLVIMENTO

5.6.1 PROJETOS COFINANCIADOS PELO INR, I.P.

5.6.1.1. Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos

O PVNPC5A, criado em 2005 sob a tutela da FAPPC, que tem como objetivo principal registar os casos de Paralisia Cerebral, a nível nacional, de modo a determinar a incidência e a prevalência desta condição clínica e, conseqüentemente, promover a sua prevenção primária, secundária e terciária através da melhoria na prestação de cuidados específicos nas áreas da saúde, educação, formação profissional e emprego, cultura, desporto, lazer e proteção social.

O PVNPC5A continua a contribuir ativamente para o êxito do consórcio da SCPE, no qual é um dos maiores parceiros devido ao seu âmbito nacional, só possível devido à existência de 17 Associações de Paralisia Cerebral em todo o país.

No âmbito do Projeto “Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade”, cofinanciado pelo INR, I.P., os membros do PVNPC5A realizaram reuniões para divulgar os resultados regionais da notificação de crianças com paralisia cerebral, em todo o território nacional:

Locais	datas	locais
Lisboa e Vale do Tejo	26-jan	Fundação Calouste gulbenkian
Douro	09-set	Regia Douro Park - Vila Real
Açores	20-ou	Colégio do Castanheiro -Ponta Delgada
Grande Porto	25-out	Centro de Congressos da Alfândega

	07-nov	Faculdade de Medicina do Porto
Lezíria do Tejo	13-nov	Hospital Distrital de Santarém
Madeira	15-nov	Hospital Dr. Nélio Mendonça -Funchal
Cova da Beira	17-nov	ryp Covilhã Dona Maria Hotel
Algarve	24-nov	Campus de Gambelas U. Algarve- Faro
Alentejo Litoral	07-dez	Hospital do Litoral Alentejano - Santiago de Cacém
Pinhal Litoral	13-dez	Centro Hospitalar de Leiria

Os membros do PVNPC5A apresentaram publicamente os estudos científicos realizados, nomeadamente:

Ispra (Itália)	Surveillance Cerebral Palsy in Europe	Children with Cerebral Palsy from the Portuguese National Register not born in Portugal
Amsterdão (Holanda)	European Academy of Childhood Disability (XXIX Encounter)	Children with Cerebral Palsy born at term, non-admitted to neonatal intensive care, from the Portuguese National Register

Registamos ainda no âmbito deste projeto, os seguintes resultados:

- N.º de pessoas abrangidas – mais de 1400 pessoas com paralisia cerebral, famílias e profissionais de várias áreas científicas;
- Participação em dois eventos científicos em Portugal – XLVI Jornadas Nacionais de Neonatologia; 18º Congresso Nacional de Pediatria.
- Publicação da 2.ª Edição do III Relatório do Programa Nacional de Vigilância da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade (PNVPC5A).
- Atualização do Registo Nacional da Paralisia Cerebral.

5.6.1.2. Capacitação Organizacional na Paralisia Cerebral

O Projeto surgiu da necessidade expressa dos dirigentes das nossas Associadas de terem formação orientada para a gestão organizacional. Por conseguinte, pretendeu-se proporcionar ações de formação certificadas, tanto para dirigentes associativos como para pessoas com deficiência, para aperfeiçoarem, atualizarem ou adquirirem novos conhecimentos e competências ao nível da

aplicação de princípios e procedimentos de gestão e administração, nomeadamente nas áreas da gestão estratégica, recursos humanos, contabilidade e fiscalidade, gestão financeira, marketing e comunicação, gestão de projetos, angariação de fundos e avaliação do impacto social. Foram realizadas neste âmbito as seguintes iniciativas:

- Levantamento nacional entre as APC das necessidades formativas dos seus dirigentes e gestores; deste resultou como áreas prioritárias de formação a gestão de RH, a gestão de projetos, a gestão estratégica e a comunicação.

Registaram-se os seguintes resultados

- Realização de nove (9) sessões formativas do Módulo Gestão das Organizações sem fins lucrativos no Porto e no Seixal com a colaboração das APC do Porto e Almada-Seixal.

- Participação de 86 formandos das Associações de Paralisia Cerebral de Viana do Castelo, Braga, Guimarães, Vila Real, Porto, Viseu, Almada-Seixal, Évora e Beja, e a Associação de Apoio ao cidadão com necessidades especiais Maria do Carmo Silva Melancia (Santarém)

- Foi registada a satisfação dos participantes num total de 55 respostas dadas, com resultantes de 99% de satisfação positiva (71% totalmente satisfeitos e 28% muito satisfeitos)

5.6.1.3. Ensino Superior Acessível e Inclusivo para uma Vida Independente

Projeto cujo objetivo macro era o conhecimento das necessidades, medidas e ações a desenvolver para a eliminação das barreiras de acesso e inclusão no Ensino Superior, participação na vida académica, social, cultural e desportiva dos alunos com necessidades educativas especiais.

Ancorado na noção de que a rede das Associadas da FAPPC poderão constituir na garantia do acesso à educação e igualdade de oportunidades de participação, prevenindo o insucesso e abandono escolar, proporcionando meios técnicos, humanos, materiais para apoiarem uma formação com qualidade, condição basilar para melhores resultados de inserção no mercado de trabalho.

O levantamento realizado contribui para a participação e melhoria de vida independente com qualidade e dignidade das pessoas com paralisia cerebral e situações neurológicas afins.

Deste projeto resultou:

Edição do relatório “ Ensino Superior Acessível e inclusivo para uma vida independente: os alunos com paralisia cerebral “com os dados a nível Legislativo, Normas, Estudos, Pareceres e Recomendações, nº de alunos apoiados e das medidas de apoio prestadas, para cuja concretização a FAPPC contou com a excelente prestação da Dra. Catarina Rodrigues Correia que liderou e organizou esta recolha.

Das várias conclusões do mesmo “(...) apresenta-se como urgente, por parte das Associações, algumas reconfigurações das suas dinâmicas de respostas no sentido de ter em consideração as particularidades deste nível de ensino para as pessoas que o pretendem frequentar. Além do apoio direto a clientes, as Associações poderão também estabelecer fortes ligações com as IES em

múltiplos projetos, com o por exemplo, a formação de docentes ou parcerias em projetos de investigação”. (Relatório Ensino Superior Acessível e Inclusivo, 2017)

A participação de 126 pessoas com deficiência, profissionais e alunos do ensino superior.

O Fórum para a Cidadania, sob o tema “Estudar com Paralisia Cerebral no Ensino Superior” realizado em Lisboa e Viseu

A edição de quatro (4) filmes sobre esta temática, registados a partir das sessões deste Fórum.

Todo o material está disponível para consulta e visionamento no site da FAPPC www.fappc.pt

5.6.2. PROJETOS DE ÂMBITO INTERNACIONAL

CPWELLBEING

Decorreu, em 2017, o segundo ano do Projeto Europeu “*Development of a Training Program for Improving the Wellbeing of Persons with Cerebral Palsy through Inclusive Feeding and Physical Activity*”, abreviadamente designado por “CPWELLBEING”.

O Projeto é financiado ao abrigo Programa ERASMUS, teve início a 01-09-2016 e termina a 31-08-2018.

Mantêm-se os seis parceiros de cinco países, FAPPC de Portugal, HURT da Croácia, IAT da Alemanha, Il CERCHIO da Itália e Fundacion Luis Alcanys e AVAPACE de Espanha. O consórcio é liderado pela nossa congénere de Valência, AVAPACE.

São dois os representantes por países, sendo da FAPPC Joaquim Alvarelhão e Jorge de Carvalho. Da parte portuguesa, é o Presidente da FAPPC, Abílio Cunha, o responsável pelo Projeto. São parceiros nacionais a Associação de Porto da Paralisia Cerebral (APortoPC) e a Associação de Paralisia Cerebral de Almada Seixal (APCAS) e, destacamos a colaboração ativa e fundamental da Dr^a Maria Antónia Campos.

Foram cumpridos pela FAPPC os objetivos estabelecidos para 2017, com a realização da reunião transnacional no Porto, na APPC, em Fevereiro e a participação na segunda reunião que decorreu na Itália, em Junho.

O Projeto que culminará em Junho de 2018, na Croácia, com a realização da última reunião transnacional e, simultaneamente, com a participação na Conferência Internacional para apresentação dos resultados do Projeto, bem como dos últimos produtos/resultados que são a plataforma, a disseminação e os materiais de ensino e treino no âmbito da “Qualidade de Vida”, da “Nutrição / Alimentação” e da “Atividade Física e Desporto”. A FAPPC tem desenvolvido e implementado os conteúdos, em contexto real de intervenção, contanto com a participação das Instituições, dos profissionais, das pessoas com deficiência, nomeadamente com paralisia cerebral e suas famílias.

O Projeto é inovador, utiliza uma metodologia de capacitação direta das pessoas com paralisia cerebral, habilitando-os para a participação, capacitando, ainda, os profissionais e as famílias para

a utilização integrada da nutrição / alimentação e da atividade física e do desporto como um poderoso instrumento para a melhoria da “Qualidade de Vida” das pessoas com deficiência.

O Projeto revela um potencial para, posteriormente, ser replicado e disseminado no país.

6. ATIVIDADE ECONÓMICA-FINANCEIRA

O volume de ações e projetos desenvolvidos ao longo do ano de 2017, originou uma redução dos valores da exploração com algum relevo, tanto nos Gastos que registaram uma redução de 26,28%, como nos Rendimentos que também tiveram uma diminuição, os quais registaram um decrescimento de 22,2%. Estes valores foram alcançados pela conjugação dos rendimentos obtidos e dos gastos realizados nas várias valências, as quais se apresentam no quadro seguinte.

Descrição Rendimentos	Projetos INR			Funcionamento		Projeto Erasmus +	Total (€)
	Vigilância PC	Capacitação	Ensino Sup.	Direção	INR		
72.2 - Prest. Serviços - Quotizações e Joias	1 000,00			8 000,00			9 000,00
72.5 - Prest. Serviços - Serv Secundários				1 240,00			1 240,00
75.1 - Subsídios à Exploração							
75.3 - Doações e Legados à Exploração				1 125,00			1 125,00
75.4 - Apoios Financeiros - INR	6 564,92	2 536,58	7 649,72		46 612,50		63 363,72
75.5 - Apoios às Atividades	1 813,54	634,14	1 912,43	184,65		26 475,92	31 020,68
78 - Outros Rendimentos e Ganhos				0,10			0,10
79 - Juros, Dividendos e Out Rendimentos							
TOTAL	9 378,46	3 170,72	9 562,15	10 549,75	46 612,50	26 475,92	105 749,50

Descrição Gastos	Projetos INR			Funcionamento		Projeto Erasmus +	Total (€)
	Vigilância PC	Capacitação	Ensino Sup.	Direção	INR		
62 - Fornecimentos e Serviços Externos	9 378,46	3 170,72	9 562,15	7 742,47	25 409,82	12 695,98	67 959,60
63 - Gastos com o Pessoal				993,77	21 202,68		22 196,45
64 - Gastos de Depreciação e Amortização							
68 - Outros Gastos e Perdas				2 311,71			2 311,71
69 - Gastos e Perdas de Financiamento							
TOTAL	9 378,46	3 170,72	9 562,15	11 047,95	46 612,50	12 695,98	92 467,76

Saldo da Valência				-498,20		13 779,94	13 281,74
--------------------------	--	--	--	----------------	--	------------------	------------------

Da análise dos saldos obtidos, pode-se concluir que foi possível obter saldo zero nas atividades desenvolvidas com financiamento do INR, respetivamente, nos “Projetos Anuais” e no “Apoio ao Funcionamento”.

No que respeita aos 3 projetos desenvolvidos com o apoio do INR, os mesmos foram executados com base nas candidaturas aprovadas, mas a sua taxa de execução cifrou-se em apenas 43,5% dos montantes aprovadas em candidaturas, devido ao facto de as candidaturas terem sido aprovadas tardiamente, e a alterações do quadro de pessoal da FAPPC.

Os valores que foi possível executar nestes projetos, foram financiados nas percentagens previstas por rendimentos próprios provenientes das quotizações e da consignação do IRS de 2016. D referir ainda, que em sede de elaboração dos Relatórios de Execução financeira dos projetos para o INR, apurou-se a necessidade de proceder devolução de parte do apoio atribuído no valor total de 22.692,42€, o qual se encontra devidamente escrito na conta corrente dessa entidade.

O apoio do INR – Funcionamento para a atividade normal da Federação, teve um aumento de 1.255,50€, o que correspondeu a valor quase irrelevante de apenas 2,8% face ao montante recebido desta entidade para este fim, no ano de 2016.

Relativamente à valência a “Direção” neste ano voltou-se a registar um saldo negativo, o que se deve especialmente á necessidade de suportar parte dos Encargos Sociais do pessoal cujo os vencimentos e demais abonos foram imputados ao centro de custos do “INR – Funcionamento”, devido á regra deste financiamento que considera esse gasto não elegível.

Por último, referi que as verbas recebidas do projeto ERASMUS 2016, muito superior aos gastos que foram imputados ao projeto, é que contribuíram de forma muito significativa para o resultado global das contas.

Numa avaliação global das valências, embora o resultado global seja positivo, cumpre novamente mencionar a necessidade da FAPPC diversificar as suas fontes de receita, em especial proveniente de entidades privadas, através da obtenção de participações e de donativos para o desenvolvimento das suas várias atividades e projetos.

Para uma melhor apreciação da atividade económico-financeira da Federação, apresenta-se de seguida alguns quadros evolução das contas nos últimos 3 anos (2015 a 2017), dos quais se realça os valores mais significativos e importantes em cada um deles.

Contas de Exploração	2015	2016	Tx. Cresc.	2017	Tx. Cresc.
Gastos	154.309,36	125.310,74	-18,8%	92.467,76	-26,2%
Rendimentos	110.806,87	135.995,27	22,7%	105.749,50	-22,2%
<i>Resultado Líquido do Período</i>	<i>-43.502,49</i>	<i>10.684,53</i>	<i>-</i>	<i>13.281,74</i>	<i>-</i>

Houve uma alteração na tendência ocorrida no ano anterior, uma vez que para além de se registar uma evolução negativa dos gastos a mesma situação ocorreu com os rendimentos, embora de forma menos acentuada, o que permitiu atingir resultados positivos de maior valor.

No que respeita à evolução das contas de gastos apresentada no quadro seguinte, é de salientar um aumento significativo dos Fornecimentos e Serviços Externos em cerca de 43,6%.

Contas de Gastos	2015	2016	Tx. Cresc.	2017	Tx. Cresc.
Fornecimentos Serviços Externos	93.461,05	47.335,51	-49,4%	67.959,60	43,6%
Gastos com Pessoal	44.656,30	71.591,27	60,3%	22.196,45	-69,0%
Depreciação / Amortização	689,42		-100,0%		
Outros Gastos e Perdas	15.357,59	6.178,55	-59,8%	2.311,71	-62,6%
Juros e Outros Gastos	145,00	205,41	41,7%		-100,0%

De referir que, registou-se uma redução significativa dos gastos com pessoal (-69%), resultante da saída do quadro de pessoal da Assessora da Direção, desde do final de mês de Maio de 2017.

Contas de Rendimentos	2015	2016	Tx. Cresc.	2017	Tx. Cresc.
Quotizações e Joias	10.000,00	9.000,00	-10,0%	9.000,00	
Inscrições em Eventos / Out. Proj.	3.658,86	330,00	-91,0%		-100,0%
Cursos Formação ICFI	6.261,18	17.850,00	185,1%	1.240,00	-93,1%
Compartic. Projetos Europeus	11.062,74	6.696,88	-39,5%	26.475,92	295,3%
Compartic. Projetos Nac. - INR	16.755,48	2.011,22	-88,0%		-100,0%
Subsídios Estado - IEFP					100,0%
Subsídios Estado - INR	62.212,54	81.037,64	30,3%	63.363,72	-21,8%
Subsídios Outras Entidades		14.538,81			-100,0%
Doações e Heranças	732,50	4.349,96	493,9%	5.669,76	30,3%
Outros Rendimentos e Ganhos	111,81	180,76	61,7%	0,10	-99,9%
Juros, Dividendos e Out. Rendim.	11,76		-100,0%		100,0%

O quadro anterior apresenta a evolução das contas de rendimentos, existe a destacar a redução dos rendimentos com os Cursos de Formação ICFI, o aumento significativo da comparticipação de projetos europeus, neste caso do projeto ERASMUS 2016 e ainda a redução dos Subsídios do Estado – INR que registou um decréscimo de 21,8% devido à não execução na totalidade dos projetos do INR, conforme já foi explicitado atrás.

Convém ainda mencionar o aumento ocorrido nos Donativos que registaram uma taxa de crescimento de 30,3%, que resulta do aumento da verba resultante da consignação do IRS de 2016.

Por último referir a evolução das contas de Balanço, onde se destaca o aumento excecional do valor (Caixa e Depósitos Bancários) com um acréscimo de cerca de 2900,9%, como se pode observar no quadro seguinte.

Contas do Balanço	2015	2016	Ta. Cresc.	2017	Ta. Cresc.
Caixa e Depósitos Bancários	2.216,89	613,22	-72,3%	18.402,10	2900,9%
Clientes e Utentes	3.042,00		-100,0%		
Fornecedores	134,81	56,94	-57,8%		-100,0%
Pessoal					
Estado e Outros Entes Públicos	-1.330,29	-747,78	-43,8%	-494,35	-33,9%
Associadas FAPPC	-8.585,47	-9.121,87	6,2%	2.958,00	-132,4%
Outras Contas a Receber / Pagar	-6.721,43	-2.890,63	-57,0%	-25.011,11	765,2%
Deferimentos	-18.700,00	-5.799,86	-69,0%		-100,0%
Investimentos Financeiros	323,29	469,80	45,3%	6,92	-98,5%
Activos Fixos Tangíveis					
Resultados Transitados	-15.397,78	28.104,71	-282,5%	17.420,18	-38,0%
Out.Variações Fundos Patrimoniais	1.515,49		-100,0%		

Relativamente ao saldo de Clientes e Fornecedores ficaram com saldo zero. No que respeita o saldo de dívidas entre a FAPPC e as suas associadas, a Federação conseguiu liquidez para liquidar no totalidade das dívidas de anos anteriores, embora se mantenham ainda duas associadas que continuam a ter dívidas de quotizações.

Os Ativos Fixos Tangíveis mantêm o valor zero, uma vez que não houve em 2017 qualquer aquisição de equipamentos.

No que concerne aos Resultados Transitados, mantem-se negativos, embora tenham melhorado com a transferência dos resultados positivos do ano anterior.

7. PROPOSTA DE APLICAÇÃO DE RESULTADOS

No ano de 2017 como reflexo da atividade desenvolvida, obteve-se resultados líquidos positivos no valor de **13.281,74€**, os quais a Direção propõe que sejam transferidos para Resultados Transitados.

8. CONCLUSÕES

A Direção da FAPPC ciente da sua missão e com o compromisso de a honrar, procurou responder com lealdade às solicitações que lhe foram dirigidas, não só pelas suas Associadas, mas também correspondendo às solicitações das mais diversas entidades, na qualidade de Federação representante das pessoas com paralisia cerebral.

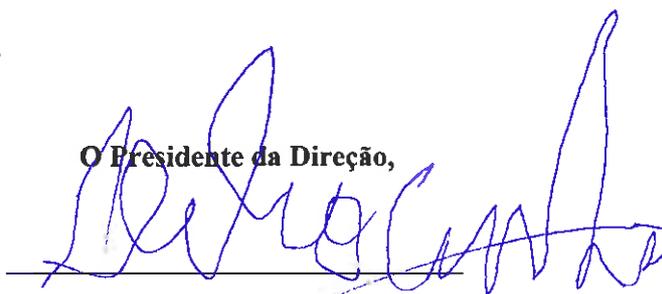
Constata-se que a maioria das ações previstas no Plano de Ação foram realizadas com sucesso. A FAPPC, como representante das pessoas com paralisia cerebral tem o dever e a obrigação de estar atenta aos incumprimentos da Convenção dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência. É crucial a cooperação existente entre as Federações da deficiência. É fundamental apoiar o papel ativo das Associadas da FAPPC. De toda esta sinergia serão delineadas as propostas para melhores e mais eficazes políticas públicas que transversalmente considerem os domínios da saúde, educação, formação profissional e emprego, cultura, desporto, lazer e proteção social das pessoas com deficiência. É inevitável que estas sinergias, também ultrapassem fronteiras e que a FAPPC cada vez mais se faça ouvir junto de organizações com influência nas decisões que emanam do Parlamento Europeu.

A FAPPC participou de forma expressiva na sociedade portuguesa, através da apresentação de propostas junto das suas Associadas, dos diversos Ministérios, das Comissões onde se faz representar, dos Órgãos consultivos e junto das suas congéneres.

A todas e a todos que contribuíram para os resultados alcançados pela FAPPC, dedicados e empenhados por esta causa, o nosso bem-haja.

Lisboa, 3 de março de 2018.

O Presidente da Direção,



Abílio Cunha