



Nos termos do Artigo 9º do Regulamento Eleitoral da FPDA – Federação Portuguesa de Autismo, a lista “IDEAS com Futuro” vem apresentar a sua proposta de Plano Estratégico para o Quadriénio 2021 a 2024

PLANO ESTRATÉGICO DA LISTA “IDEAS COM FUTURO”

2021 – 2024

1. INTRODUÇÃO

Apresentamos o plano estratégico com que concorreremos ao próximo ato eleitoral. Trata-se de um documento de base fundamental que pautará a nossa proposta de atuação à frente dos destinos da Federação Portuguesa de Autismo (FPDA) no próximo quadriénio. Este é um documento essencial para o planeamento da nossa atuação, identificando e consagrando as grandes metas a atingir até ao fim do mandato. A crise precipitada pela pandemia obrigou-nos a repensar o funcionamento das organizações e constitui uma oportunidade a não desperdiçar para se poder efetuar um trabalho em rede, com utilização cada vez maior de meios telemáticos, que permitem minimizar os constrangimentos causados pela dispersão territorial.

Apresentamos um projeto de atuação para o próximo quadriénio, que designamos “**IDEAS com futuro**”, que assenta em quatro vetores fundamentais, que serão desenvolvidos ao longo deste plano.

- I – Inclusão, Inovação e Investigação.
- D – Descentralização;
- E – Equipa (espírito de equipa/trabalho de equipa)
- A – Apoio (às Associações Federadas)
- S – Sustentabilidade (económica, ambiental, territorial).

2. HISTÓRIA

Na década de 60 do século passado um grupo de pais constatou alterações do comportamento dos seus filhos. Face à ausência de resposta médica e educativa procuraram respostas, batendo a inúmeras portas. Após derrubarem sucessivos obstáculos foi efetuado então o diagnóstico do primeiro caso em Portugal de “Autismo Infantil”, entidade que tinha sido descrita pela primeira vez em 1943 por Leo Kanner. Para dar resposta educativa a estas crianças, os seus pais criaram em março de 1971 a primeira resposta em Portugal à problemática do Autismo, a “Associação Portuguesa para Protecção às Crianças Autistas”. Posteriormente esta associação adotou a designação de “Associação Portuguesa para Protecção aos Deficientes Autistas”. Em 7 de julho de 2001 a Assembleia Geral de Delegados da Associação Portuguesa para Protecção aos Deficientes Autistas (APPDA) decidiu a cisão da APPDA, uma estrutura de âmbito nacional, em três Associações de âmbito regional, sob a designação genérica de “Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo - APPDA” provenientes da autonomização plena das Delegações Regionais, que entretanto tinham sido criadas, com sede respetivamente em Coimbra, em Lisboa e em Vila Nova de Gaia, tendo os membros das Direções Regionais e da Direção Nacional permanecido como Comissões Instaladoras das Associações que as sucederam e da estrutura federativa nacional que viria a substituir a Associação Nacional. A FPDA foi constituída por escritura

outorgada em 18 de outubro de 2003, e iniciou o seu funcionamento em janeiro de 2004. Foram fundadoras quatro Associações de âmbito regional, a saber: APPDA – Coimbra; APPDA – Lisboa; APPDA – Norte e APPDA – Viseu. A Federação tem crescido e atualmente conta com treze Associações Federadas que cobrem todo o território nacional e as regiões autónomas.

A Professora Doutora Isabel Cottinelli Telmo foi Presidente da Comissão Instaladora da FPDA, e a primeira Presidente do Conselho Executivo (CE) da FPDA, foi ainda Vice-Presidente do *Autisme-Europe* entre 1990 e 2008, e teve, desde a primeira hora, um papel de relevo na criação, no funcionamento e no desenvolvimento da FPDA.

3. MISSÃO, VALORES E PRINCÍPIOS

Nos termos estatutários a FPDA tem como missão a representação das instituições suas filiadas por forma a defender incondicionalmente os direitos das Pessoas no Espectro Autismo e das pessoas com elas significativamente relacionadas e a promover e garantir o exercício desses direitos. A Federação pauta a sua ação pelos valores da não discriminação, da solidariedade, da inclusão e do associativismo. A Federação respeita e dissemina os princípios consagrados no ordenamento jurídico nacional, designadamente na Constituição Portuguesa, e no ordenamento jurídico internacional, nomeadamente na Convenção sobre os Direitos da Pessoa com deficiência, aprovada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas e ratificada por Portugal, na carta para as Pessoas com Autismo, aprovada no Congresso do *Autisme Europe* e adotada pelo Parlamento Europeu sob a forma de Declaração Escrita, tanto no que se refere aos direitos individuais quanto aos direitos das organizações representativas dos titulares de interesses.

4. PROJETO: “IDEAS” COM FUTURO

4.1. Inclusão/Inovação/Investigação

A FPDA e as Federadas devem dar o exemplo de inclusão e sempre que possível incluir, quer nos seus órgãos sociais quer na sua força de trabalho, pessoas no espectro do autismo. Para atingir este desiderato as Federadas devem ser incentivadas a ter sócios pessoas com autismo e a incluí-los nas suas listas de delegados.

O CE também se propõe a:

- fomentar e apoiar projetos que promovam a autodeterminação, a autorrepresentação, a participação das pessoas com autismo na sociedade;
- fomentar e apoiar projetos que promovam, a qualidade de vida e o descanso das famílias e dos cuidadores;
- conceber uma agenda nacional transformadora para a inovação na inclusão das pessoas com autismo e apresentá-la aos poderes públicos;
- com base nos resultados e na aprendizagem obtida com o Projeto IVEA, alavancar um projeto nacional e quiçá europeu de promoção e manutenção do emprego de pessoas com autismo;
- promover eventos que visem dar Voz às pessoas com autismo e suas famílias;

- promover atividades com a colaboração das pessoas com autismo e não só para pessoas com autismo, enquanto destinatárias;
- estimular a criação de grupos de autorrepresentação;
- adaptar documentos, sites, etc para “linguagem fácil”, no sentido de poderem ser compreendidos por pessoas com autismo com deficit cognitivo.

O compromisso para a educação inclusiva enquanto processo que visa responder à diversidade das necessidades dos alunos através do aumento da participação de todos na aprendizagem e na vida da comunidade escolar e que foi assumido pelo Governo, está consagrado no DL 54/2018. O CE compromete-se a desempenhar um papel junto do Ministério da Educação, apresentando propostas inovadoras que visem uma melhor operacionalização dos meios e recursos afetos à escola inclusiva.

A FPDA também deve, em coordenação com as Federadas, propor ao Governo e ao Instituto de Segurança Social a criação de novas respostas sociais inclusivas de apoio às pessoas com autismo e aos seus cuidadores, pugnar e defender a reestruturação do Estatuto de Cuidador Informal, por forma a que este instrumento contribua de forma efetiva para a qualidade de vida e descanso do cuidador das pessoas com autismo.

A FPDA deve apoiar as Federadas na criação de novos Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI), e no reforço dos existentes, divulgando a legislação e as experiências que já foram implementadas com sucesso no âmbito do autismo.

A FPDA pretende propor ao Governo o desenvolvimento de novas respostas residenciais na comunidade, de acordo com os princípios da Convenção.

A tabela nacional de incapacidades não reflete o verdadeiro grau de incapacidade das pessoas com autismo, pelo que a FPDA tem que pugnar pela sua revisão urgente.

A FPDA tem que colaborar e pressionar o Ministério da Saúde a assumir as suas responsabilidades, nos programas de diagnóstico precoce, de intervenção precoce e terapêutica, nomeadamente psicologia, terapêutica ocupacional e terapêutica da comunicação. Os cuidados de saúde primários ou diferenciados também têm que estar preparados para o seguimento médico e tratamento de pessoas com autismo atendendo às suas especificidades. As Federadas com centros de atividades ocupacionais ou valências residenciais são confrontadas com frequência com dificuldade de acesso dos seus utentes aos cuidados médicos. A FPDA deve, junto do Ministérios da Saúde, propor soluções que facilitem a assistência médica em todas as suas dimensões às pessoas com autismo.

A investigação científica no âmbito do autismo, da qualidade de vida das pessoas com autismo e suas famílias, da inclusão/participação social e dos aspetos de exercício dos seus direitos humanos tem que ser incentivada. A FPDA deve ser uma ponte entre os investigadores, as Federadas, a academia e outras organizações nacionais ou internacionais.

4.2. Descentralização

Procuramos abranger nesta lista concorrente ao processo eleitoral a quase totalidade das Associações Federadas, promovendo assim ativamente uma descentralização efetiva do



processo de decisão. A telemática será utilizada como meio de união, não só ao nível de decisão, mas também no contacto com as Federadas. É nosso intuito reunir frequentemente, por meios informáticos ou quando possível presencial, com todas as Federadas de modo a auscultar as suas dificuldades, os seus projetos e assim oferecer a colaboração em rede, a divulgação de experiências positivas das Federadas de modo a permitir a sua replicação e a elaboração de projetos conjuntos.

A organização de eventos descentralizados, a organização de encontros científicos, de partilha de experiência ou outros é uma das apostas desta lista. A FPDA tem que estimular projetos conjuntos das Federadas, com as quais pretende colaborar em proximidade.

A aproximação a IPSS que apoiam pessoas com autismo que não se encontram Federadas deve ser efetuada, pois todos não somos demais para defender os direitos destas pessoas e suas famílias.

4.3. Equipa

A criação de uma equipa coesa, que apesar do afastamento territorial possa trabalhar de um modo coordenado só é possível recorrendo aos meios telemáticos atualmente disponíveis. Apostamos numa metodologia de trabalho em equipa, com gestão participada e colaborativa, envolvendo todos os membros do Conselho Executivo nas decisões e nas dinâmicas dos projetos.

Pretendemos convidar igualmente os membros suplentes para as reuniões do CE. Recorde-se que esta lista contempla uma pessoa com autismo que é suplente nesse órgão de decisão.

Pretendemos fazer reuniões periódicas com o Conselho Fiscal.

Pretendemos promover uma rede de entreaajuda, de partilha de conhecimento e de experiências a nível nacional, com reuniões regulares (p. ex. via Zoom ou Teams)

Pretendemos fomentar a participação de todas as associações federadas, não só em todas ações propostas, como também previamente na auscultação de necessidades e desenho dos projetos.

O CE pretende incentivar a dinamização de ações, eventos, colóquios, atividades e projetos descentralizados e coordenados por uma associação federada e abertos à participação das demais associações.

4.4. Apoio

Pretendemos essencialmente direcionar o trabalho da federação para apoio às associações federadas (apoio jurídico, apoio ao nível da captação de fundos, apoio ao nível de formação e capacitação técnica, apoio institucional e político).

Queremos direcionar as candidaturas aos projetos INR, Erasmus+ primordialmente para apoio e capacitação das entidades federadas.

Pretendemos criar uma equipa técnica de auxílio urgente a Federadas que estejam a passar por dificuldades financeiras ou outra qualquer ordem e as ajudá-las a ultrapassá-las.

Finalmente, presencialmente ou por via telemática, pretendemos visitar regularmente as associações federadas e auscultar as suas necessidades no sentido de serem desenhados projetos que as ajudem a ultrapassar os problemas constatados e a encontrar novas soluções.

4.5 Sustentabilidade

As Federadas não podem ser as principais financiadoras da FPDA, pelo que propomos estudar a redução do valor das quotas à Federação; a Federação deverá financiar-se sobretudo através do INR e outros Programa e apenas numa muito pequena parte via quotização das federadas. A FPDA deve contribuir para ajudar as Federadas a financiar-se.

Promoveremos a divulgação, formação e esclarecimentos sobre variadas fontes financiamento às federadas, e apoio à elaboração de candidaturas financeiras que nos forem pedidos.

Apoiaremos projetos “crowdfunding” para financiamento das entidades federadas.

Faremos contactos com o Governo para reforço do apoio no âmbito do financiamento de funcionamento da FPDA, via Segurança Social (apoio direto conta 33) e SCML (inclusão nas receitas do Placard ou outro jogo social), aliás, tal como acontece para outras federações na área da deficiência.

5. CONCLUSÃO

A lista “IDEAS com futuro” pretende unir todas as Instituições de Solidariedade Social que visem o apoio às Pessoas no Espectro do Autismo e às pessoas com elas significativamente relacionadas, de modo a garantir que todos tenham as respostas adequadas às suas necessidades. Pretendemo-nos manter como membro ativo do *Autisme – Europe* e explorar novas oportunidades para estabelecer parcerias nacionais ou internacionais com outras organizações congéneres.

A Prevalência do autismo tem aumentado e calcula-se que pelo menos 1 em cada 100 europeus são afetados, o que se traduz que em Portugal há pelo menos 100.000 pessoas com autismo. Quantas pessoas com autismo e pessoas com elas significativamente relacionadas é que não têm resposta adequada às suas necessidades? Todos não somos de mais para pugnar na defesa dos seus direitos e na necessidade de criar respostas que permitam a cada uma ter um plano individual de vida digno, de acordo com as suas aspirações, sonhos, desejos e capacidades. Ajudar a concretizar esse plano de vida pleno e digno é uma tarefa hercúlea, sem fim, mas pelo qual vale a pena lutar.

30 de outubro de 2020.

A Lista “IDEAS com Futuro”, Candidata às eleições para os Corpos Gerentes da FPDA.

Romão de Jesus e Santa Susana