



# ASBIHP

Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal

## **Plano de Actividades e Orçamento**

**2015**

## Plano de Actividades ASBIHP 2015

### Introdução

Esta proposta de plano de actividades para o ano de 2015 que apresentamos para vossa apreciação tem como pressuposto essencial o facto de ser o primeiro ano de uma nova Direcção e de pensarmos que algumas coisas têm que ser redimensionadas e organizadas em termos do funcionamento da nossa instituição. Algumas das nossas propostas tem por base igualmente as linhas orientadoras desta Direcção cessante, pois não nos parece que o que se pretenda no futuro da ASBIHP seja um corte com o passado, mas sim uma reestruturação que possa potenciar os ideais que foram sendo construídos ao longo dos nossos 37 anos de história.

A proposta que agora submetemos à aprovação da Assembleia-geral é um plano que consideramos algo ambicioso do ponto de vista de apetrechar a ASBIHP de uma estrutura mais organizada e virada para 2 eixos essenciais; por um lado trazer os afectados à sua associação ao mesmo tempo que oficializa e define toda uma rede de estruturas locais de proximidade para dar apoio as centenas de afectados espalhados por todo o país, e por outro lado definir necessidades e construir, de uma forma integrada, os projectos que darão suporte à prestação de serviços que teremos forçosamente que continuar a desenvolver ou implementar.

Mas é ao mesmo tempo uma proposta de plano de actividades realista, porque propomo-nos, apesar dos muitos obstáculos existentes, a criar, desenvolver e implementar procedimentos, actividades e serviços pertinentes para a ASBIHP do futuro e para as pessoas com Spina Bífida e Hidrocefalia e suas famílias.

Realista ainda porque pretendemos assumir uma postura reivindicativa razoável e conseqüente em áreas relevantes para os nossos associados com Spina Bífida e Hidrocefalia e suas famílias, representando e defendendo os seus direitos e interesses na justa medida das suas necessidades, contando para isso com o nosso envolvimento na Federação Nacional de Doenças Raras (FEDRA) e na Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes (CNOD). As reivindicações dos nossos direitos poderão fazer-se continuamente em todas as actividades que iremos realizar ao longo de 2015.

Por último, embora seja talvez por onde devemos começar, queremos conhecer, catalogar e procurar formas de valorizar e rentabilizar o património da ASBIHP.

Formar e valorizar os recursos humanos.

Criar bases de dados de todo o imobilizado de forma a podermos sempre saber o que temos e onde se encontra, criando processos de forma a seguir todo o material até à sua inutilização ou utilização.

Conhecer as instalações que temos em todas as estruturas e como as podemos utilizar em prol dos serviços a prestar aos associados afectados e suas famílias.

## Organização interna

Cumprindo as normas estatutárias, a Direcção Nacional envidará todos os esforços no sentido de manter com os restantes órgãos nacionais e locais da ASBIHP, bem como com os associados, uma postura de colaboração e o mais possível de proximidade, oficializando para isso, através deste plano e da sua aprovação pela Digníssima Assembleia, a existência da figura do *Representante Regional da ASBIHP*, nos locais onde temos maior numero de associados e temos actividades regulares de apoio e suporte aos afectados e famílias.

**Órgãos Nacionais** – A Direcção Nacional esforçar-se-á no sentido de proporcionar aos restantes órgãos nacionais as melhores condições de funcionamento possíveis, de forma a possibilitar-lhes o exercício pleno das suas funções, facultando-lhes todo o apoio logístico solicitado, prestando atempadamente as informações que os citados órgãos considerem pertinentes ou que estejam previstas estatutariamente ou realizando reuniões conjuntas sempre que tal se justifique.

De forma a operacionalizar toda a estrutura comunicacional serão criados emails para o Conselho Fiscal ([conselhofiscal@asbihp.pt](mailto:conselhofiscal@asbihp.pt)) e Assembleia Geral ([assembleiageral@asbihp.pt](mailto:assembleiageral@asbihp.pt)) e criado um Manual de Comunicação ASBIHP a ser distribuído a todas as estruturas da ASBIHP para que toda a comunicação institucional se faça sempre na medida do possível através da rede da instituição

**Órgãos Locais** – Apesar de a estrutura directiva dos órgãos locais poder necessitar de algumas adequações, os órgãos locais precisam de continuar a desenvolver a sua verdadeira importância, já que, considerando a proximidade e o conhecimento que possuem das necessidades e dos interesses das pessoas com Spina Bífida e Hidrocefalia e suas famílias nas suas respectivas zonas, podem, mais facilmente, promover actividades ou disponibilizar serviços que contribuam verdadeiramente para a construção de uma sociedade em que a igualdade de oportunidades se torne uma realidade.

Fazem parte desta estrutura da ASBIHP, que presta estes apoios a nível local, as seguintes estruturas, contactos e responsáveis:

**Delegação da Zona Centro** – Presidente da Direcção da Delegação – [centro@asbihp.pt](mailto:centro@asbihp.pt)

**Delegação da Zona Norte** - Presidente da Direcção da Delegação – [norte@asbihp.pt](mailto:norte@asbihp.pt)

**Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo** - Presidente da Direcção da Delegação – [ribatejo@asbihp.pt](mailto:ribatejo@asbihp.pt)

**Núcleo de Aveiro** – Manuel Oliveira, Sócio n.º 1266

[aveiro@asbihp.pt](mailto:aveiro@asbihp.pt)

**Representante Regional de Setúbal** – Sérgio Pereira, Sócio n.º 792

[setubal@asbihp.pt](mailto:setubal@asbihp.pt)

**Representante Regional de Braga** – Fátima Antunes, Sócio n.º 1445

[braga@asbihp.pt](mailto:braga@asbihp.pt)

**Representante Regional de Beja** – João Palma, Sócio n.º 276

[beja@asbihp.pt](mailto:beja@asbihp.pt)

**Representante Regional de Leiria** – Cláudia Fernandes, Sócio n.º 401

[leiria@asbihp.pt](mailto:leiria@asbihp.pt)

**Representante Regional de Évora** – Isabel Neto, Sócio n.º 1531

[evora@asbihp.pt](mailto:evora@asbihp.pt)

**Representante Regional da Guarda** – Maria Ascensão Rebelo, Sócio n.º 539

[guarda@asbihp.pt](mailto:guarda@asbihp.pt)

**Representante Regional de Viseu** – Henrique Marques, Sócio n.º 1183

[viseu@asbihp.pt](mailto:viseu@asbihp.pt)

**Representante Regional dos Açores** – Maria Arruda Pereira, Sócio n.º 1200 –

[acores@asbihp.pt](mailto:acores@asbihp.pt)

Todas estas estruturas devem igualmente colaborar com a Direcção Nacional fazendo-lhe eco dos problemas, das dificuldades e dos obstáculos por que passam as pessoas com Spina Bífida e Hidrocefalia no acesso à educação, programas de

reabilitação e habilitação, saúde, formação profissional e ao emprego, cultura, desporto e a actividades de tempos livres, de modo a que a Direcção Nacional possa, com base nesse conhecimento de proximidade, encetar uma política de reivindicação e de representação de interesses construtiva, bem fundamentada e, portanto, com objectivos razoáveis e bem definidos.

Neste sentido, a Direcção Nacional:

- Criará e implementará um conjunto de regras e de procedimentos que uniformizem a prática associativa, designadamente, ao nível administrativo, financeiro e do contacto com entidades externas à ASBIHP;
- Auscultará os órgãos locais, ou representantes regionais e reunirá com eles sempre que necessário;
- Tentará desenvolver as melhores condições, em completa concordância com os estatutos da Associação, para que as direcções de delegação ou outras estruturas locais possam exercer todas as suas competências;
- Promoverá um clima de confiança, de respeito e de estreita colaboração no relacionamento com os órgãos e representantes locais.

**Associados** - Para estarmos cada vez mais próximos de todos os Associados e de todas as pessoas com Spina Bífida e Hidrocefalia e suas famílias, impõe-se conhecer, no terreno, o perfil e necessidades dessas pessoas, pois só assim poderemos estar legitimados para representar os seus interesses e para lhes prestar os mais adequados serviços. Por isso, no que toca à relação com os Associados, a Direcção Nacional da ASBIHP em conjunto com todas as estruturas locais, propõe-se:

- Promover uma campanha de angariação de novos sócios e de recuperação de quotas em atraso;
- Renovar os nossos ficheiros de sócios e promover a actualização de toda a informação nele existente sobre os Associados, procurando conhecer melhor o perfil das pessoas com Spina Bífida e Hidrocefalia de forma a adequarmos os serviços da ASBIHP às efectivas necessidades da nossa população-alvo;
- Manter activo o site da ASBIHP e a página do Facebook para que permita tanto a difusão de informação por parte de todos os órgãos da ASBIHP como a criação de um espaço de troca de ideias e experiências relacionadas com a deficiência e os assuntos que a esta dizem respeito;
- Uma vez mais realizar o Encontro Nacional de Pais e Afectados de Spina Bífida e Hidrocefalia porque é importante continuar com esta realização para troca e partilha de experiências, tentando descentralizar o mais possível o local da sua realização.

## Relações Externas

O relacionamento da ASBIHP com o exterior é um dos meios privilegiados para potenciar a credibilização da instituição, a melhoria da imagem e prestígio quer da ASBIHP quer das pessoas com Spina Bífida ou Hidrocefalia, bem como a capacidade de conhecimento e resposta eficaz às efectivas necessidades dos Sócios e da população-alvo que representamos, o que esperamos se venha a traduzir também na melhoria das condições e capacidades financeiras da ASBIHP.

**Relação com o Estado e com a Sociedade** - Tentaremos reforçar a nossa actuação centrada numa representação efectiva dos interesses das pessoas com Spina Bífida e Hidrocefalia, na justa medida das suas necessidades e tendo por meta a igualdade de oportunidades para todos os cidadãos, nas áreas da saúde, educação, formação profissional e emprego, acessibilidades, cultura, desporto e tempos livres, a Direcção Nacional propõe-se a desenvolver acções que possam levar a este objectivo. Assim:

- No âmbito dos projectos que desenvolveremos em 2015 promoveremos acções de sensibilização que visem estimular uma maior participação associativa, social e comunitária dos afectados de Spina Bífida e Hidrocefalia.

**Relações Públicas** - Na área de Relações Públicas, a Direcção Nacional tentará levar a cabo um conjunto de actividades que, mediante diferentes abordagens, permitam à

ASBIHP interagir de forma privilegiada com os seus associados e com a sociedade em geral:

- Tentaremos criar condições para que possamos relançar a revista SPINA BÍFIDA, enquanto instrumento privilegiado de difusão de informação sobre as temáticas da Spina Bífida e da Hidrocefalia;
- Procuraremos possíveis fontes de financiamento de forma a procedermos à produção de novos folhetos institucionais, com revisão técnica à luz de novos conhecimentos e evoluções técnicas, contando com o Conselho Científico.

**Relações Internacionais** – No que respeita às relações internacionais, a Direcção Nacional continuará a tentar reforçar os laços da ASBIHP com as suas associações congéneres, bem como a sua afirmação junto das organizações internacionais representativas das pessoas com Spina Bífida e Hidrocefalia ou de Doenças Raras. Neste sentido:

- Continuaremos, na medida do possível, a representar os portugueses com Spina Bífida e Hidrocefalia junto da IFSBH – Federação Internacional de Spina Bífida e Hidrocefalia;

## Acção Social

Quando se assiste ao declínio do modelo de Estado-Providência e a uma cada vez maior envolvência de entidades privadas nas temáticas da responsabilidade e acção sociais, a ASBIHP tem que saber e conseguir adaptar-se a esta nova realidade tão breve quanto possível, pois disso dependerá a eficácia das respostas que queremos criar. Só assim estas respostas poderão ser sustentáveis e eficazes, indo portanto ao encontro das expectativas dos nossos utentes.

**Diversificação e sustentabilidade das respostas sociais** – Face ao decréscimo de apoios financeiros públicos e privados para o desenvolvimento das actividades e serviços de carácter social, constitui principal prioridade da Direcção Nacional, o desenvolvimento de uma intervenção social com sustentabilidade, designadamente através das seguintes medidas:

- Fazer uma análise séria dos possíveis protocolos com a Segurança Social, designadamente Acordos Atípicos;
- Desenvolvimento de esforços para o auto-financiamento de actividades de âmbito recreativo, cultural e de lazer, fomentando a procura, a nível local, de apoios diversificados junto de entidades públicas e privadas, do incremento de parcerias e articulação com outras instituições no sentido de uma maior rentabilização de recursos e da elaboração de candidaturas a programas neste âmbito;
- Concepção e implementação de projectos, no sentido de diversificar as fontes de financiamento;
- Incrementar as parcerias e o trabalho em rede, a nível local, com particular destaque para as Redes Sociais Concelhias;
- Definir e implementar uma estratégia nacional, coerente e consistente para a cooperação com outras entidades cuja intervenção possa ter profundos reflexos na qualidade de vida dos associados e utentes, nomeadamente do sector da saúde.

**Intervenção social** – Não obstante a difícil conjuntura financeira, é fundamental investir na intervenção social em cooperação com outras instituições dando sempre especial atenção à qualidade dos serviços prestados. Para o efeito importa:

- Promover serviços de apoio social, investindo na criação e qualificação técnica dos recursos humanos afectos a esta área, no sentido de uma profissionalização e articulação dos serviços;
- Desenvolvimento de novas áreas de actuação/serviços fundamentais para o aumento da autonomia e qualidade de vida das pessoas com Spina Bífida e Hidrocefalia e suas famílias, desde que devidamente assente num projecto e sustentadas financeiramente;

- Tentar promover o espírito de equipa e de organização, bem como a transferência de know-how e o aperfeiçoamento técnico entre os recursos humanos.

## Prevenção

Tentaremos em conjunto com outras entidades desenvolver um projecto que visa alertar a população em geral para as doenças do tubo neural (nomeadamente a Spina Bífida), a sua prevenção e melhoramento de comportamentos alimentares e para com a diferença (discriminação em razão de deficiência). Tentaremos que de acordo com este projecto seja igualmente potenciado o dia 25 de Outubro (Dia Mundial da Spina Bífida), efeméride que tem sido bastante esquecida no nosso país.

## Integração Social e Vida Activa

### Treino para a Autonomia

Continuar o trabalho que tem sido desenvolvido nos últimos anos através de alguns projectos, nomeadamente “Campo de Treino Arco Iris” ou “EvoluIR” com o objectivo de proporcionar aos nossos utentes a aquisição de competências sociais e capacitação para actividades da vida diária.

### Capacitação Funcional/Autocuidados em Saúde

Continuar o trabalho que tem sido desenvolvido nos últimos anos através de alguns projectos, nomeadamente o “Capacitar” Com o objectivo de desenvolver e melhorar as competências funcionais e o autocuidado das pessoas com Spina Bífida, bem como, capacitação de familiares e cuidadores.

### Auto-Estima/Integração Social e Escolar/Empregabilidade

Continuar o trabalho que tem sido desenvolvido nos últimos anos através de alguns projectos, nomeadamente o “Autonomizar” Com o objectivo de desenvolver e treinar estratégias e competências de integração social que permitirão prevenir o isolamento, o surgimento de patologias psicológicas, traços depressivos bem como a projecção de um futuro assente na auto-responsabilização, com vista à facilitação da sua integração na comunidade, em especial no que concerne à integração sócio-profissional a montante e a jusante.

## Finanças

Definiremos e implementaremos um conjunto de medidas, globalmente estruturadas e coordenadas, em parceria com as estruturas locais, visando uma racionalização das despesas de funcionamento, mas sobretudo um incremento significativo e uma diversificação das fontes de receitas, para além de uniformização de normas de funcionamento;

Procuraremos desenvolver parcerias com entidades públicas e privadas, visando a consolidação financeira da ASBIHP e a obtenção de novas fontes de financiamento, através do envolvimento em projectos de interesse mútuo com repercussões positivas na imagem e no dia-a-dia das pessoas com Spina Bífida e Hidrocefalia e suas famílias.

## Património

Tentaremos promover a remodelação das instalações da Sede Nacional da ASBIHP, dotando-a de infra-estruturas e espaços adequados ao seu funcionamento em óptimas condições, depois de garantido para o efeito o financiamento necessário.

Procuraremos realizar a inventariação de todo o património da ASBIHP, bem como do seu estado de conservação e funcionamento.

## Recursos Humanos

Nunca nos cansaremos de dizer que quem faz a ASBIHP são os seus Sócios, quem dá a cara por ela são os dirigentes que, a cada momento, os Sócios elegem, mas quem a faz funcionar são os seus recursos humanos. É por isso de capital importância que a ASBIHP tenha não apenas bons colaboradores e profissionais, mas sobretudo que possa contar a todo o tempo com os melhores recursos humanos possíveis nas diversas áreas.

O que diferenciara um bom colaborador ou um bom profissional e o melhor recurso humano será a sua capacidade de conhecimento, motivação, empenho pessoal na prossecução dos objectivos traçados, e ser a cada momento a pessoa certa a desempenhar a função certa. Por isso, e sem perder de vista o quadro financeiro que a ASBIHP tem:

- Procuraremos criar condições para otimizar a afectação dos recursos humanos aos fins estatutariamente prosseguidos pela ASBIHP, com respeito pelas competências dos diversos órgãos executivos, sem descorar a estabilidade e sustentabilidade financeira da ASBIHP;
- Começaremos a definir e implementar, em parceria com os demais órgãos executivos, políticas uniformes de contratação, gestão e afectação de recursos humanos;
- Tentaremos proporcionar, quer interna quer externamente, a formação mais adequada para todos os profissionais, para o melhor desempenho das suas funções;
- Criar regras e implementar processos e procedimentos claros e objectivos contando para isso com o precioso conhecimento que os recursos humanos têm do funcionamento da instituição;
- Incrementaremos a comunicação entre os diversos funcionários, e entre estes e os serviços, de forma a proporcionar a todo o tempo instrumentos e ferramentas que permitam uma melhor eficácia dos serviços e satisfação pessoal de quem os desempenha.

## Assuntos Jurídicos e Contencioso

Os assuntos jurídicos e de contencioso, quer pela sua tecnicidade quer pelo melindre de que se podem revestir, devem estar confiados a profissionais largamente reconhecidos na matéria, credíveis, ponderados e sensatos, que saibam a qualquer momento perceber e informar claramente em assuntos jurídicos, quer a ASBIHP, enquanto instituição, quer os sócios, enquanto beneficiários do apoio jurídico através da ASBIHP, que tentaremos implementar. Assim, a Direcção Nacional:

- Desenvolverá esforços no sentido de desenvolver parcerias de qualidade com profissionais desta área, quer para apoio jurídico aos órgãos da instituição quer, se possível, a todos os Associados.

## Conclusões

Dada a conjuntura com que nos defrontamos, quer dentro quer fora da ASBIHP, temos plena consciência que ao submeter a presente proposta de Plano de Actividades, estamos a ser talvez ingénuos. No entanto, sabemos também, todos nós, quer esta direcção cessante que a que será eleita nesta Assembleia Geral, que fomos eleitos para construir, com todos os Associados, uma ASBIHP melhor e para isso é necessário acima de tudo preparar o futuro. Embora na maior parte do tempo os órgãos sociais se sintam completamente sozinhos, contamos para a concretização deste plano com a colaboração empenhada de todos os sócios, pois o futuro que estamos a construir poderá beneficiar a todos ou a ninguém, caso não nos preparemos antecipadamente. Sabemos, como todos sabem, que este não é os planos que desejaríamos para a ASBIHP. Contudo, este é o plano realisticamente possível e responsabilmente necessário para que no futuro possamos ter um Plano mais de acordo com os nossos sonhos.

Lisboa, 15 de Novembro de 2014

A Direcção,



---

(Mercedes de Lurdes A. Ferreira – Presidente)

**(O presente Plano de Actividades foi aprovado em Assembleia-Geral a 29 de Novembro de 2014)**