



Acta Reunió del Comitè de Famílies (grup grans) de data 12/07/2017

El dia 12 de juliol de 2017, sota la direcció de na Katy Trias Trueta es celebra a la seu de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), situada al carrer Comte Borrell, 201-203 de Barcelona, la reunió del Comitè de Famílies, amb l'assistència de:

Salvador Bernet

Mar Cuerda

María Pilar Gaceo

Manuela García-Cuenca

Katy Trias

Màrius Peralta

Joana Castro

Núria Ferrer

S'excusen:

Marta Grau

Desenvolupament de la reunió

- 1) Benvinguda
- 2) Temes proposats per la Fundació:
 - a) Les actes han de ser resumides i clares.

Es demana als membres del comitè que aporten temes per debatre a la reunió, que un cop finalitzada la seva intervenció, expressin el que volen que consti a l'acta. D'aquesta manera es facilita la redacció de l'acta i en acabar la reunió, aquesta queda tancada i aprovada per tots els membres del comitè.

- b) Canvis en la taula de Famílies de les Jornades Internacionals.

La Fundació ha revisat la taula destinada a donar veu a les famílies a proposta del comitè de famílies de petits. Actualment la taula estarà formada per famílies (tant de la Fundació com de fora) que de la seva vivència personal n'han fet projectes d'interès general. També hi haurà un espai per explicar les accions que fa la Fundació vers les famílies, i un altre per donar veu al grup d'avis de la Fundació.

- c) Busquem familiars, com les del Comitè, que vulguin col·laborar amb la Fundació.



La Fundació explica que està pensant en fer una crida a pares experts en temes concrets i que puguin assessorar la Fundació, pares amb contactes que puguin col·laborar amb la Fundació (recursos materials, coneixement, econòmics...).

A les famílies del comitè els sembla molt bona iniciativa.

3) Temes proposats per les famílies:

- a) Seguir buscant maneres de tenir més contacte la franja de més grans. Tema proposat per Mar Cuerda.

Mar s'ha posat en contacte amb la persona responsable del programa d'Aprofita el Matí, per tal que ella doni a conèixer el contacte de la Mar a les famílies. La intenció és que els pares sàpiguen que ella forma part del comitè de famílies per si necessiten quelcom.

Han pactat amb la responsable del servei, que de cara al setembre anirà un dia al Servei per presentar-se personalment a tots els pares interessats, i explicar la composició, objectius i funcions del Comitè.

Partint de la seva experiència (tutora i germana d'una persona amb síndrome de Down de tercera edat) la Mar vol compartir les següents reflexions:

1. Avui en dia les persones amb síndrome tenen més esperança de vida i els seus cuidadors es fan gran.
2. Què passa quan algun d'aquests cuidadors té una incidència de salut inesperat que implica que no pot fer-se càrrec de la persona amb síndrome de Down.

Planteja diferents solucions:

1. Servei d'assistència en propi domicili que es puguin activar en cas de necessitat (tanmateix és un servei molt car perquè implica contractar una persona 24h, sobretot en els casos de persones amb DID gran dependents).
2. Ingress temporal en un recurs extern (Centre de dia, Residència, Pis tutelat). Planteja la opció de poder tenir places concertades amb algun d'aquests recursos mitjançant un conveni conjunt amb la Fundació.

Salvador expressa que és molt important que la plaça que es doni sigui prop del domicili familiar, o bé pertanyi a la mateixa Entitat on estiguin vinculats perquè dona més seguretat a les famílies.

La Fundació recull la preocupació expressada per les famílies, explica que ja està treballant amb altres entitats sobre aquests tema, i que en farà seguiment i retorn.



- b) Itineraris d'educació post- obligatòria. Tema proposat per Manuela Garcia-Cuenca.

Manuela expressa la preocupació de les famílies sobre què passa després de l'escolaritat obligatòria. Voldria saber si els itineraris post-obligatoris que estan previstos actualment es compleixen o no. Creu que totes les famílies haurien de tenir clar l'itinerari que poden seguir els seus fills un cop acabat l'ensenyament obligatori.

Katy explica que la Fundació està fent propostes de formació continuada al Departament d'Ensenyament, i que aquest s'ha va mostrar molt interessat en treballar conjuntament.

Proposa també poder fer una conferència sobre aquest el tema, conjuntament amb el Departament, de cara el curs 2017/2018.

- c) Accés al treball inclusiu amb Metodologia de Treball amb suport. Tema proposat per Manuela Garcia-Cuenca.

Manuela vol saber com funcionen les subvencions en quant al treball amb suport.

La Fundació fa un incís i matisa que la Fundació treballa en la línia del suport natural, que ve donada per part dels mateixos treballadors de l'empresa. D'altres entitats ofereixen un altre tipus de suport no natural (personal extern a l'empresa que s'insereix a l'empres per donar suport al treballador amb DID).

En termes generals Màrius explica que la integració laboral de les persones amb DID i en concret de persones amb SD en empresa ordinària, ha millorat notablement en els últims 20 anys. En altres temes com la cotització, les jubilacions, o les ajudes a entitats que donen aquest servei, no s'ha avançat tant.

Manuela voldria que es doni a conèixer la situació actual a totes les famílies, perquè és coneixedora del patiment que això comporta.

- d) Paper dels Centres Especials de Treball. Tema proposat per Manuela Garcia-Cuenca.

Manuela vol saber també el funcionament general dels Centres Especials de Treball (CET's).

Katy comenta que s'han de reconvertir tots els recursos existents, també els CET's, per tal que evolucionin en relació a les necessitats actuals. Aquest és el missatge que la Fundació està donant a la Generalitat, i ho està fent conjuntament amb altres entitats, doncs és un tema que s'ha de fer en el conjunt de tot el sector.

En relació a tots els temes tractats avui, la Fundació acorda que anirà informant a tots els membres del comitè de l'evolució del mateixos.

- 4) Data de propera reunió: Es decideix que la concretarem després de les vacances d'estiu.