



Acta Reunió del Comitè de Famílies 25/01/2017

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

Mariola Padilla
Sandra Carrau
Maria Eva Sola
Marta Grau
Manuela Garcia-Cuenca
Salvador Bernet
Katy Trias
Màrius Peralta
Joana Castro
Núria Ferrer

S'excusen:

Jordi Prat
Rosalia López
Maria Pilar Gaceo
Macarena López de San Román
Mar Cuerda

Desenvolupament de la reunió

1) Benvinguda per part de Katy Trias.

A destacar: El comitè és un òrgan consultiu, una suma d'esforços per treballar temes que seran d'interès general per a totes les famílies de la Fundació.

2) Presentació membres del comitè i Torn obert per les famílies

Fem presentació de tots els membres del Comitè (famílies i professionals de la Fundació) presents avui a la reunió.

3) Torn obert per les famílies membres del Comitè

- a) Mariola Padilla, mare de Miguel Angel Abril de 3 anys d'edat. Està interessada en formar part del Comitè per dos motius:
 - i) Se sent part de la Fundació
 - ii) De la franja d'edat del seu fill poder aportar idees per dinamitzar activitats que es puguin fer des de la Fundació
- b) Sandra Carrau, mare de Jem Prenafeta de 8 anys d'edat. Està interessada en formar part del Comitè perquè:
 - i) Li ofereix la possibilitat de participar, doncs com a família moltes vegades ho ha volgut fer i no ha trobat la manera.
 - ii) Fer pressió política, fer la Fundació més forta, seguir treballant per canviar la imatge que encara té la societat de la persona amb discapacitat.



- c) Eva Maria Sola, mare d'Alejandro García de 18 anys. Vol participar en el Comitè per:
 - i) Enriquir-se de la resta de membres del Comitè, de la seva experiència.
 - ii) Implicar-se una mica més.
 - d) Manuela Garcia-Cuenca, mare de Miguel Amadís de 28 anys. Veu la seva participació en el Comitè com:
 - i) Una oportunitat, les famílies són importants i han de transmetre les coses, organitzar-se per treballar plegats.
 - ii) Un mitjà per seguir treballant en la inclusió escolar.
 - e) Marta Grau, mare de Eduard Serramià de 28 anys d'edat. Participa en el Comitè per:
 - i) Retornar tot el que la Fundació els hi ha donat.
 - ii) Troba important que les famílies estiguin canalitzades per la Fundació.
 - f) Salvador Bernet, pare de Guillem Bernet de 42 anys. Participa en el Comitè perquè:
 - i) Creu que amb l'entrada dels professionals en el món de les persones amb discapacitat, millora la qualitat de assistència i les famílies es van sentir alliberades de la responsabilitat de seguir al front de les diferents entitats i reclamar els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual, les famílies s'han d'activar i donar suport als professionals.
 - ii) Vol sumar esforços.
 - g) Katy Trias Trueta: Directora general de la Fundació
 - h) Núria Ferrer: Responsable del Servei d'atenció a les Famílies de la Fundació
 - i) Joana Castro: Responsable de Comunicació de la Fundació
 - j) Màrius Peralta: Direcció tècnica i de relacions externes
- 4) Lectura i aprovació del Reglament de Funcionament del Comitè:
- A destacar:
- a) S'aprova el Reglament.
 - b) S'aprova deixar per la reunió de Gener del 2018 la decisió de en quin moment es renoven les famílies membres del Comitè per primera vegada.
 - c) Es decideix que la Fundació habilitarà un canal perquè la resta de les famílies es puguin posar en contacte amb el Comitè. Es proposa que es creïn correus electrònics per les diferents franges d'edat els quals rebran i gestionaran els membres que pertanyen a aquesta franja.
 - d) El Comitè no és representatiu de la resta de famílies però sí té l'objectiu de rebre suggeriments, inquietuds i propostes generals. No serà funció del Comitè rebre problemàtiques particulars ni casos concrets. Aquests, se seguiran canalitzant a través de la treballadora social i/o el professional/referent de cada família.
 - e) Es decideix que les comunicacions internes entre els membres del Comitè es faran via correu electrònic a tot el grup alhora, indistintament a les franges d'edat a les que es pertanyen.
 - f) Les actes de les reunions es penjaran a la web de la Fundació i s'enviaran a totes les famílies de la Fundació.
 - g) En relació a les reunions que farà el Comitè al llarg de l'any els membres decideixen que:
 - i) Es farà una reunió conjunta de tots els membres del Comitè.
 - ii) Es faran dues reunions per separat: dues, la franja de 0 a 18 anys i dues la franja, de + 18 anys.



- iii) Els membres que es trobin en el límit de les dues franges podran assistir a les dues trobades.

- 5) Temes proposats per Fundació:
 - a) Proposta per Jornades Internacionals:
 - i) S'explica que les Jornades se centraran en temes que concerneixen als infants i que hi haurà una taula dedicada a donar veu a les famílies.
 - ii) Es demana al Comitè que pugui aportar idees per aquesta taula.
 - b) Calendari activitats: s'expliquen les activitats que té previstes fer aquest any 2017 la Fundació.
A destacar:
 - En quant a la Mostra d'Art, la Fundació preserva els drets d'autor.
 - Trimestralment la Fundació enviarà a totes les famílies, juntament amb les actes de les reunions del Comitè, el calendari de formació i actes previstos.

- 6) Proposta propera reunió del Comitè
 - a) 19 d'abril franja 0-18
 - b) 26 d'abril franja +18
 - c) Els membres del Comitè que tinguin temes a tractar els han d'enviar abans del dia 4 d'abril.

- 7) Cloenda sessió

Sense més temes a tractar, s'aixeca la sessió, estenent la present acta, amb la seva lectura i aprovació.