



Acta Reunió del Comitè de Famílies (grup grans) de data 29/11/2017

El dia 29 de novembre 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
- Katy Trias
- Màrius Peralta
- Joana Castro

S'excusen:

- Núria Ferrer
- Marta Grau
- Manuela Garcia de Cuenca

Desenvolupament de la reunió

1) Benvinguda a tot els participants.

S'excusa la Núria Ferrer que, per coincidir la data amb el partit de futbol solidari del Barça i en el que hi participen infants de la Fundació, ha hagut d'acompanyar a les famílies a l'esmentat partit.

2) Temes proposats per les famílies.

No hi ha hagut temes proposats per les famílies

3) Temes proposats per la Fundació:

a) Festa de Nadal. S'informa que com cada any es celebra aquesta festa i que tindrà lloc el proper 16 de desembre de 10.30 a 13.30h a l'Hotel Arts.

b) Revisió de les XVII Jornades Internacionals Barcelona Down. S'informa de la participació en general de tots els ponents que van participar i en especial de la taula dels representants de famílies.

El balanç és positiu si bé es fa esment també de les dificultats que enguany hem tingut.



c) Concurs d'Idees i Projectes. S'informa que la guanyadora aquest any ha estat la senyora Berta Junyent amb el Projecte: Un tast de circ. Es tracta d'una activitat adreçada a compartir algunes activitats de circ en companyia de tota la família.

d) Nous convenis. S'informa dels darrers convenis signats per la Fundació.

- Ajuntament de Barcelona: conveni marc que es signa cada any pel desenvolupament d'actuacions de la Xarxa per la Inclusió laboral de persones amb discapacitat en el mercat ordinari de treball a Barcelona
- Universitat de Barcelona: per organitzar i col·laborar en activitats formatives adreçades a persones usuàries de la Fundació.
- 16Nou: per la cessió per part de l'empresa 16nou a la Fundació de divers material audiovisual amb l'objectiu de que aquest sigui utilitzat per l'equip d'Èxit 21 i la gravació d'activitats formatives de la Fundació.
- Associació de Planificació Familiar de Catalunya i Balears: per tal de realitzar accions conjuntes en els àmbits de la formació i la consultoria en temes de sexualitat adreçades a les persones amb discapacitat intel·lectual.

e) Afectació situació política en l'activitat de la Fundació. Informem de la situació actual i com ha influït en la Fundació, especialment en aspectes de subvencions.

Bàsicament ha afectat en que les subvencions es paguen directament des de Madrid i això ha suposat un augment significatiu per part de la Fundació del treball de gestió administrativa i de justificació.

Quan a les subvencions, les subvencions ordinàries del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies per l'exercici 2017 en general han patit retards considerables en totes les línies. Aquesta és una convocatòria ordinària que finança diferents serveis de la Fundació. Tot i que les resolucions provisionals van sortir fa unes setmanes aquestes han estat bloquejades fins la setmana passada.

La convocatòria SIOAS que cobreix les activitats d'inclusió laboral, ara per ara encara no s'ha convocat, quan altres anys ja feia setmanes que havia d'estar convocada. El que s'ha aprovat són les bases reguladores de la convocatòria i s'espera que demà (30/11/2017), que és el darrer dia de termini, surti la convocatòria.

f) Visita de Mar Cuerda al programa «Aprofita el Matí». Mar Cuerda informa que no ha pogut realitzar la trobada plantejada en la reunió anterior amb les famílies de les persones que assisteixen a «Aprofita el Matí», però segueix mantenint molt interès en poder fer-la i s'organitzarà per dur-la a terme el més aviat possible.

Katy exposa un nou projecte sobre el que està treballant la Fundació, «Aprofita la tarda», que s'anirà concretant en els propers dies.



g) Repàs dels acords de reunions anteriors

Repassem les actes de les reunions anteriors i veiem que tots els acords presos s'ha anat complint.

4) Torn de precis i preguntes.

Debat sobre alimentació saludable: es remarca la necessitat de treballar els bons hàbits d'alimentació amb les persones amb síndrome de Down o altres discapacitats intel·lectuals des que són petits, per tal de prevenir problemes de salut en l'edat adulta.

Pilar demana com s'ha de treure el carnet de discapacitat. Salvador Bernet explica que ell ho va gestionar a l'oficina del CAD d'adults del Paral·lel.

Mar pregunta com va el Comitè del Grup petits. Es comenta que funciona bé, aportant alguna proposta però sense molt de temps per part dels participants. Així també es posa de manifest que els membres del Comitè no reben gaires propostes de la resta de famílies de la Fundació als compte de correu habilitats a la web per aquest propòsit.

Salvador comenta que li sembla que, en general, les persones que tenen amb síndrome de Down estan menys tutelades per institucions que la resta de persones amb discapacitat. Es debat una mica el tema i entre d'altres motius es considera que pot ser per la bona protecció familiar que acostumen a tenir totes les persones i a la bona adaptació a l'entorn familiar que tenen.

Data de propera reunió: es decideix que la concretarem i que serà conjunta amb el Grup petits.