



## Acta Reunió del Comitè de Famílies (grup grans i grup petits) de data 7/02/2018

El dia 7 de febrer de 2018, 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:

- Manuela García-Cuenca
- Sandra Carrau
- María Pilar Gaceo
- María Dolores Padilla
- Rosalía López
- Katy Trias
- Màrius Peralta
- Joana Castro

S'excusen:

- Jordi Llaonart
- Marta Grau
- Jordi Prat
- Macarena López de San Román
- Mar Cuerda

---

### Desenvolupament de la reunió

#### 1) Benvinguda a tot els participants per part de Katy Trias.

S'excusa en concret la presència de Mar Cuerda i Macarena López de San Román que per motius personals s'han donat de baixa del Comitè.

#### 2) Renovació dels membres del Comitè.

Es recorda que en la primera trobada del Comitè en data 25/01/2017, es va acordar deixar per la primera trobada del 2018 la decisió de com es renovarien els membres del Comitè.

S'aprova que:

- Es donaran de baixa automàtica els membres que ja no tinguin el seu familiars en la franja d'edat a la qual estan inscrits. Aquests podran sol·licitar plaça per la següent franja d'edat que els correspongui, quan la Fundació faci una nova convocatòria.
- Aquest 2018 es renovarà un membres de cada franja.
- La Fundació procedirà a conèixer la voluntat/possibilitat de cada membre de poder continuar o no en el Comitè.



## FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

- En el cas que els dos membres d'una mateixa franja vulguin continuar en el Comitè entre ells miraran de posar-se d'acord per decidir qui dels dos continua, sinó hi ha acord es farà un sorteig.
- Per part de la Fundació es proposa als membres sortint, que puguin formar part d'un grup "Consultor" al que la Fundació pugui recórrer per consultar temes d'interès. Tots els membres del Comitè presents a la reunió hi estan d'acord.

Estat dels membres del Comitè: després de recollir el desig expressat per cada un dels membres del comitè la composició queda de la següent manera:

- Franja 0-6: Buscar 2 nous candidats (Maria Dolores manifesta que si un cop feta la convocatòria no s'omple la franja ella s'ofereix per repetir un any més).
- Franja 7-12: Sandra continua. Buscar 1 nou candidat.
- Franja 13-18: Rosalia continua. Buscar 1 nou candidat
- Franja 19-30: Manuela continua. Buscar 1 nou candidat
- Franja 31-50: Maria Pilar continua. Buscar 1 nou candidat
- Franja + 51: Salvador continua. Buscar 1 nou candidat

### 3) Temes proposats per les famílies.

No hi ha hagut temes proposats per les famílies.

### 4) Temes proposats per la Fundació:

- a) Repàs dels temes tractats en les reunions anteriors en les trobades del grup de petits ( del grup de grans es va fer repàs a la reunió de novembre de 2017)
  - i) En relació a l'acord "La Fundació pensarà quines necessitats concretes té en les que pugui sol·licitar la col·laboració i aportació de les famílies", la primera que sorgeix és: Contactes amb empreses que proporcionin contractacions per a les persones amb discapacitat i/o donacions (en metàl·lic o en productes i serveis).
- b) Informacions per part de la Fundació:
  - i) Repàs dels actes que farà al Fundació al llarg del 2018
  - ii) La Fundació explica que aquest 2018 té la voluntat de poder arribar a la població que no té vinculació amb la síndrome de Down fent diferents accions. La primera serà amb la organització "Dinners that matter" ( Sopars que importen: Iniciativa solidària que convoca comensals, restaurants i empreses per donar suport a projectes socials locals ).

Es donaran més informació en la propera reunió del Comitè.



5) Temes tractats fora de l'ordre del dia:

- a) Maria Dolors manifesta que hi ha famílies que contacten amb ella per demanar opinió de temes diversos, quan ella els recomana posar-se en contacte amb la Fundació aquests no ho fan. S'analitza quines en poden ser les causes i es valora que una pot ser la dificultat de no saber amb qui han de contactar.

S'acorda que: quan alguna família detecti un cas similar aquesta derivarà a un professional concret de la Fundació, podrà acompanyar físicament a la nova família si ho creu convenient i també avisar al professional de la Fundació perquè estigui pendent. S'intentarà posar el més fàcil possible el contacte i accés de les noves famílies amb la Fundació.

- b) Rosalia aporta el contacte al que es va comprometre la passada reunió del grup de petits. La Fundació s'hi posarà en contacte.

- c) Maria Dolores pregunta si la Fundació es va posar en contacte amb la persona que ella va proposar el curs passat. Des de Fundació es comenta que sí, per part del departament de Captació de fons, però es desconeix en quin punt estan els contactes.

i) A data 12/02/18 des de Captació de fons es confirma que ja s'ha establert comunicació amb el contacte que va passar la Maria Dolors i s'està pendent de pactar futures trobades per mirar si es pot establir algun tipus de col·laboració.

- d) Sandra proposa fer una jornada de treball entre famílies, professionals i altres ens interessats, per reflexionar i debatre sobre temes d'interès relacionats amb la síndrome de Down. Es compromet a fer arribar a la Fundació una proposta de treball per poder dinamitzar aquest tipus d'acció.

i) A data 12/02/18 la Sandra fa arribar el document.

- e) Les famílies manifesten que estaria bé decorar la sala d'espera de la Fundació amb fotos dels usuaris, dins el marc dels diferents servicis i activitats que es porten a terme. La Fundació estudiarà la proposta.

- f) Valoració del primer any del Comitè de famílies.

i) La creació del Comitè ha servit per moure coses d'interès general

ii) És bo fer seguiment dels temes que es van tractant