

**ACTA DE LA ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA DE LA FEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE INSTITUCIONES PARA EL SÍNDROME DE DOWN CELEBRADA EN
MADRID EL 16 DE DICIEMBRE DE 2000**

En Madrid, en el salón de actos de la Fundación Once sito en la C/ Sebastián Herrera Nº 15, el día 16 de diciembre de 2000, se celebra la Asamblea General Extraordinaria de la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, iniciándose a las 10:30 horas con la asistencia de los siguientes representantes de las Instituciones Federadas:

- | | |
|---|--|
| ▪ D ^a . M ^a Dolores Gómez Jiménez | ANDADOWN, Fed. Andaluza |
| ▪ D ^a Pilar López Garrido | Asoc. SD de Granada |
| ▪ D. Enrique Brei Díaz | Asoc. SD de Sevilla y Provincia |
| ▪ D. Manuel Sánchez Romero | Asoc. SD Cádiz y Bahía Lejeune |
| ▪ D. Juan José Cruz Matilla | ASALSIDO, Asoc. Almeriense SD |
| ▪ D ^a . M ^a Dolores Gómez Jiménez | Asoc. SD Ciudad Jaén |
| ▪ D. Nicolás Rubio García | ASPANIDO de Jerez |
| ▪ D. Luis Javier Guada Díez | Asoc. SD de Córdoba |
| ▪ D ^a . Nieves Doz Saura | Asoc. Down Huesca |
| ▪ D ^a . Carmen Crespo Vicos | ASNIMO de Baleares |
| ▪ D. Francisco Díaz Casanova | Asoc. SD de Las Palmas |
| ▪ D. M ^a Josefa Dorta Rodríguez | Asoc. SD de Tenerife |
| ▪ D. Isidoro Sánchez Pérez | ASDOWNTO, Asoc. SD Toledo |
| ▪ D. José Manuel Vivanco Reguera | Asoc. SD de Guadalajara |
| ▪ D. Javier Santos Sánchez | Asoc. Abulense para el SD |
| ▪ D. Jesús M ^a Sánchez Herrero | AMIDOWN, Asoc. SD de León |
| ▪ D ^a . Ana María Hidalgo Giro | Asoc. SD de Salamanca |
| ▪ D ^a . Pilar Sanjuán Torres | Asociación Lleidatana SD |
| ▪ D. Delmiro Prieto González | Asoc. SD de Compostela |
| ▪ D. Fernando Molina Magdalena | Asoc. SD de Pontevedra |
| ▪ D. José Sabio Serantes | Asoc. Down Coruña |
| ▪ D. Elías Ledo Fernández | Down Galicia, Fed. Gallega |
| ▪ D. Felipe Ibararán Cobo | Asoc. “Isabel Orbe” de Álava |
| ▪ D ^a . Margarita Correa Delgado | Asoc. SD de Asturias |
| ▪ D. Ramón García Soler | Assido Murcia |
| ▪ D. Juan Carrasco Aparicio | Assido Cartagena |
| ▪ D. Carlos Marín Calero | Aynor de Murcia |
| ▪ D. Carlos Marín Calero | FUNDOWN de Murcia |

Las entidades que han delegado su representación y su voto:

- **Asoc. SD de Málaga** en D^a. M^a Dolores Gómez Jiménez de Asoc. SD Ciudad Jaén.
- **BESANA Asoc. Campo de Gibraltar** en D. Luis Javier Guada de Asoc. SD de Córdoba
- **Asoc. SD de la Serranía de Ronda** en D. Antonio Gijón Sánchez, vocal de Junta Directiva de FEISD.
- **A.SI.QUI.PU.** en D^a. Juana Zarzuela, Vicepresidenta de FEISD.
- **Asoc. Virgen de las Nieves** en D^a. Juana Zarzuela, Vicepresidenta de FEISD.
- **Asoc. para la Integ. de Pers. con SD** en D^a. Carmen Crespo Vicos de Asnimo.
- **Asoc. SD de Ceuta** en D. Antonio Ventura Díaz, Secretario de Junta Directiva de FEISD.
- **Asoc. SD de Castellón** en D. Antonio Ventura Díaz, Secretario de Junta Directiva de FEISD.
- **Asoc. Alicantina SD** en D. Pedro Otón Hernández, Presidente de Junta Directiva de FEISD.
- **Asoc. SD de Extremadura**, en D. Javier Santos S. de Asoc. Abulense de SD.
- **Asoc. SD de Lugo** en D. Fernando Molina Magdalena de Asoc. SD de Pontevedra.
- **Xuntos Asoc. Pontevedresa para el SD** en D. Fernando Molina Magdalena de Asoc. SD de Pontevedra.
- **ARSIDO, Asoc. Riojana SD** en D^a Nieves Doz Saura de Down Huesca.

Asiste con voz pero sin voto:

- **D. Antonio Pascual Martínez Gómez**, Gerente de FEISD.

El **orden del día** es el siguiente:

1. Lectura y aprobación, si procede, del Acta de la reunión anterior.
2. Propuesta de admisión de nuevos socios.
3. Informe de la Junta Directiva.
4. Propuestas del Tesorero a la Asamblea General.
5. Propuesta de modificación de Estatutos.
6. Estudio y debate sobre la orientación de FEISD.
7. Ruegos y preguntas.

Preside la Mesa el Presidente de la Junta Directiva, **D. Pedro Otón Hernández**, acompañado por el resto de los miembros de la misma.

La Asamblea General Extraordinaria de FEISD comienza, antes de abordar el Orden del día, con las explicaciones realizadas por el Presidente, con respecto al cambio de fechas obligado por el escrito recibido por la Asociación ASSIDO-Murcia, referente al no cumplimiento de los plazos previstos en los Estatutos para la convocatoria, reconociendo que, aunque haya sido por un solo día, no se habían cumplido los plazos y la Junta se vio obligada a su rectificación. Pide disculpas por los inconvenientes que haya podido causar en los desplazamientos previstos.

D. Antonio Pascual Martínez nombra a cada una de las Asociaciones presentes, así como a su portavoz y el número de votos correspondiente a cada una de ellas, no se produce ninguna observación por parte de la Asamblea en este sentido.

D. Pedro Otón recuerda a la Asamblea el artículo 18 de los Estatutos de la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, haciendo referencia a las representaciones que ostentan cada uno de los miembros de la Asamblea General.

PUNTO Nº 1 DEL ORDEN DEL DÍA: LECTURA Y APROBACIÓN, SI PROCEDE, DEL ACTA DE LA REUNIÓN ANTERIOR

D. Antonio Ventura procede a la lectura del acta de la reunión anterior (Acta de la Asamblea General Ordinaria de 14-05-2000), siendo esta aprobada por unanimidad.

PUNTO Nº 2 DEL ORDEN DEL DÍA: PROPUESTA DE ADMISIÓN DE NUEVOS SOCIOS

D. Tomás García propone la inclusión de nuevos miembros a FEISD, cuyas solicitudes de incorporación y documentación requeridas han sido recibidas, de conformidad, en la Sede de la Federación.

Estas Asociaciones son:

- **Asociación Down Coruña.**
- **DOWN GALICIA Federación Gallega de Instituciones para el Síndrome de Down.**
- **Fundación Síndrome Down de Girona y Comarcas ASTRID-21.**
- **Asociación Síndrome Down de Tarragona.**

Se aprueba su incorporación por unanimidad de los miembros de la Asamblea.

D. Pedro Otón le cede la palabra para que se presenten:

Habla el Secretario de Down Galicia, en su presentación aclara que la Federación Gallega representa a Lugo, Pontevedra, Vigo, Coruña, Ferrol y Santiago de Compostela.

El Vicepresidente de Down Coruña agradece a la Asamblea su incorporación a FEISD, y comenta que la Asociación está compuesta por 23 socios.

D. Pedro Otón les da la bienvenida a todas ellas.

PUNTO Nº 3 DEL ORDEN DEL DÍA: INFORME DE LA JUNTA DIRECTIVA

D. Pedro Otón, Presidente de FEISD procede a la lectura de un informe de la gestión realizada, encaminada al cumplimiento del documento-programa y al Plan de Actuación, aprobados en su día por la Asamblea.

En el informe se destacan algunos aspectos tales como:

- La aprobación de un Plan a cuatro años que, con la colaboración de todas las Instituciones que componen el movimiento vinculado a FEISD, pueda consolidar a nuestra Federación, oportunidad que se dejó escapar después del Congreso Mundial de 1997.
- La gestión de los Programas de periodos anteriores, así como la nueva formulación de los Programas presentados, *-fomentando la participación de más Instituciones, sin distinción de tamaño-* planteamiento muy bien acogido por las Administraciones públicas a la vista de los resultados obtenidos en el principal de los programas, como es el 0,5 IRPF, en el que se resalta el hecho de que si bien en los ocho años anteriores solo 15 Instituciones de FEISD habían sido beneficiarias de este Programa, solo en el año 2000, han sido 34 las asociaciones beneficiadas por el nuevo planteamiento realizado por esta Junta Directiva, planteamiento que, en un determinado momento fue muy criticado por alguna de las Instituciones pertenecientes a la Federación, críticas que han quedado desmontadas por la realidad.
- La confianza de esta Junta directiva en la labor desarrollada por la Gerencia y en la ayuda que esta puede suponer para el conjunto de los miembros de FEISD.
- La realización y, por supuesto, la consolidación del Encuentro Nacional de Familias como una de las principales actuaciones de la Federación. Realizado el primero en Murcia y el segundo en Salamanca.
- La realización de otros encuentros que han conseguido implicar a profesionales y directivos de todas las Asociaciones para el tratamiento de temas tan importantes como la creación de redes, realizado en Extremadura y la captación de recursos, celebrado en Madrid. Encuentros todos ellos que han servido para pulsar las inquietudes y las necesidades y estudiar las iniciativas y propuestas.
- La lucha constante que la Junta Directiva tiene que mantener, contra elementos externos, para conseguir que nuestra Federación pueda tener la imagen, la fuerza y el peso específico que le corresponde en un sector tan fragmentado y tan necesitado a la vez de unidad de acción.
- El trabajo a realizar con elementos internos a los que les ha costado o les puede costar entender el papel de FEISD con sus asociaciones, distinto al desarrollado hasta el mes de septiembre pasado.

- El trabajo desarrollado para profundizar en el desarrollo regional, basado en el establecimiento y potenciación de las Federaciones regionales de ámbito autonómico.
- Las propuestas en ese sentido realizadas por la Junta Directiva encaminadas a la adaptación de los Estatutos a esta realidad, mediante su modificación a debatir en esta Asamblea, habiendo dedicado un importante esfuerzo para la obtención de un amplio consenso que permita un amplio periodo de estabilidad Institucional tan necesario en estos momentos para esta Federación después de los avatares sufridos en épocas recientes. (Se hace por parte del Presidente una especial mención a la Federación Andaluza y a aquellas asociaciones que retiraron sus propuestas iniciales para favorecer el consenso).
- El desarrollo de un modelo informatizado de comunicación entre las Instituciones Federadas para permitir unos intercambios de experiencias y de información con la mayor agilidad.
- La ausencia de interés en debatir exclusivamente la distribución de fondos y recursos económicos entre las Instituciones Federadas, por cuanto que se pretende disponer de una estructura central sólida que pueda apoyar territorialmente a los miembros asociados, para la consecución de recursos en sus Comunidades Autónomas respectivas.
- El trabajo realizado en base a la defensa de nuestros planteamientos comunes basados en la especificidad de las personas con síndrome de Down, su atención, su educación, su formación, sus posibilidades de vida autónoma e independiente, nuestra influencia en la toma de decisiones por parte de organismos públicos, la formación de los profesionales de las asociaciones, de las familias y la búsqueda de nuevas estrategias para conseguir nuestros objetivos, la cohesión de todo el movimiento asociativo, con acercamiento a las Instituciones para el síndrome de Down que trabajan fuera de nuestra Federación, ... ese es el verdadero trabajo que la Junta Directiva actual puede aportar a esta Asamblea.
- Los trabajos en marcha referidos a la publicación de un Plan de acción para la atención a personas con Síndrome de Down y de unos manuales referidos a temas como la atención temprana, la educación, la formación y el empleo, la vida autónoma e independiente, actualmente en marcha.
- El funcionamiento de los grupos de trabajo creados entre profesionales de las distintas instituciones miembros de FEISD y la participación de la Federación en 8 Comisiones de Trabajo del CERMI.
- La puesta en marcha de un Plan de Comunicación contratado con SERVIMEDIA, empresa del grupo ONCE, que nos facilite la difusión de nuestros planteamientos y realidades, fruto del cual es la nueva Revista Down.

- El agradecimiento a todas las Instituciones Federadas por el apoyo y la comprensión hacia la Junta Directiva por los errores que se hayan podido cometer en este primer año desde el inicio de su andadura, recordando la existencia de un directivo –Tomás García Hernández- cuya responsabilidad asignada es el contacto permanente como interlocutor abierto a todos los planteamientos que le puedan ser trasladados desde los miembros.

D^a. Juana Zarzuela Domínguez, *Coordinadora del área de atención temprana y del área de familia*, nos comunica de las reuniones que ha habido del Grupo de Atención Temprana, e informa que tanto el Protocolo en Atención Temprana como el Manual se prevé su edición en Marzo de 2001.

D. Antonio Ventura Díaz, *Coordinador del área de relaciones con CERMI y ONCE*, nos habla de la necesidad de buscar cohesión e integración plena de las Asociaciones. Nos comunica que FEISD está marcando un antes y un después en su configuración para el futuro. Habla de las relaciones, cada vez mayores, con Instituciones como Fundación Once y Cermei. Así mismo comunica que FEISD está en las Comisiones más importantes del Cermei, siendo estas las plataformas donde tenemos que aparecer cuando se constituye un nuevo CERMI, ya que al estar siempre un representante se facilita la integración.

D. Fernando García González, *Responsable del área de Formación y Empleo*, nos habla de la reunión con los responsables de las entidades. Nos comunica de la elaboración un Manual de Empleo para ser editado, así como de la elaboración de un Vídeo para nuestra presentación a diferentes Instituciones como la Cámara de Comercio.

Así mismo, nos habla del trabajo en Cermei con el Proyecto Equal.

D. Tomás García Hernández, *Responsable de la organización interna y relaciones con las Instituciones miembros*. Da la bienvenida a las nuevas Asociaciones al movimiento asociativo. Comunica que en este último año ha habido seis incorporaciones a FEISD.

Habla de los beneficios de los Encuentros de Familias, así como de las reuniones que en el último año se han mantenido con los presidentes de las distintas asociaciones: Galicia, Asturias, Castilla y León, Andalucía, Comunidad Valenciana...

D. Juan Perera Mezquida, *Responsable de Esponsorizaciones*, habla de las buenas relaciones mantenidas con la Fundación Inocente que han llevado a que en la próxima Gala se dedique la recaudación al Síndrome de Down, junto a Cáncer y Parálisis Cerebral, al tiempo que se mantiene por segundo año los fondos destinados al proyecto de investigación genética dirigido por el Doctor Abrisqueta.

Con respecto al Convenio con MRW, este año de 3.200.000 ptas., se prevé perspectivas de renovación para el año 2001.

Con respecto al Convenio con Caja Madrid, ya se han firmado los Convenios de apoyo a la Revista Down y del Manual de Atención a Personas con Síndrome de Down, estando pendiente la firma del Convenio para el premio de Investigación no Médica. Recuerda a la Asamblea, que en cada localidad donde exista un Caja Madrid, las entidades pueden presentar sus propios proyectos.

Respecto a CARREFOUR, informa acerca de la creación de la Fundación Carrefour, a la que FEISD presentará solicitud cuando salga la convocatoria.

Respecto a las relaciones internacionales, FEISD se dará de alta en las Federaciones Europeas EDSA y EDF.

D. Antonio Gijón Sánchez, *Responsable del área de Educación*, habla de las reuniones mantenidas con el Grupo de Educación para la elaboración del Manual de Educación que ha contado con un Comisión experta de Huesca, Jerez, Granada y él mismo como Vocal de Educación.

Así mismo, habla del libro editado por ANDADOWN “Los alumnos aprenden en la escuela de la diversidad”.

Acerca del Congreso de Educación ha contactado con diversas asociaciones. Por acuerdo de la Junta Directiva habrá más representatividad en cuanto a ambiente universitario, creándose la necesidad de un Comité Científico, para lo cual se ha contactado con muchos profesionales.

PUNTO Nº 4 DEL ORDEN DEL DÍA: PROPUESTAS DEL TESORERO A LA ASAMBLEA GENERAL

D. Fernando García plantea dos propuestas:

- Elevación de la cuota anual actual entre 25.000 y 30.000 ptas. anuales.
- Subida de los gastos de administración y gestión de un 6% actual a un 8%.

Intervienen varios representantes a estas propuestas: D^a Nieves Doz propone dejar la cuota anual en 20.000 ptas. y elevar los gastos de administración y gestión a un 10%. Dicha propuesta, aunque sería más favorable para FEISD, no puede ser aceptada ya que el MTAS establece un 8% actualmente como máximo.

Se procede a la votación de ambas propuestas. Se aprueba por unanimidad elevar la cuota anual a 25.000 ptas.

Se aprueba por unanimidad establecer de ahora en adelante los gastos de administración y gestión en el porcentaje límite establecido por el MTAS (actualmente es de un 8%).

PUNTO Nº 5 DEL ORDEN DEL DÍA: PROPUESTA DE MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS

D. Pedro Otón agradece el esfuerzo realizado por algunas de las Instituciones Federadas que, habiendo presentado inicialmente borradores para la modificación de los Estatutos, han logrado consensuar sus propuestas con la de la Junta Directiva en aras a conseguir una propuesta de consenso. Lamenta que los esfuerzos no hayan podido dar como resultado el consenso total, puesto que se presentan para debate y votación de la Asamblea dos propuestas: la presentada por la Asociación de Granada y la presentada por la Junta Directiva.

Se propone fórmula para la votación en el sentido de que sea nominal o que sea secreta, mediante papeletas, aclarando que sólo con que haya una Institución que solicite la votación anónima, este sería el sistema aceptado. Dos Instituciones solicitan este tipo de votación (Granada y Almería), por lo que se procederá mediante voto secreto, para lo que se distribuyen papeletas entre todas las Instituciones presentes.

El Presidente propone que se ceda la palabra a aquellas Instituciones que retiraron sus propuestas iniciales para que expliquen su decisión a la Asamblea, antes de dar la palabra a quienes deben defender las propuestas puestas a votación. De este modo, D. Antonio Gijón, D^a Nieves Doz y D. Edelmiro Prieto tienen la oportunidad de explicar sus razones, que tienen como denominador común el facilitar la aprobación por amplia mayoría de unos Estatutos que garanticen la estabilidad institucional de FEISD una vez resueltas las diferencias existentes por la redacción de los anteriores.

La representante de la Asociación de Granada, D^a Pilar Lopez Garrido, toma la palabra para explicar su propuesta de modificación de Estatutos que todos los presentes tienen en su poder desde la fecha de convocatoria de la Asamblea. Propone la modificación de los artículos 19 y 26.

Por otro lado, D. Fernando García, en nombre de la Junta Directiva explica los esfuerzos realizados para obtener un amplio consenso dado que en la propuesta que se lleva a la Asamblea se ha intentado incorporar todas las iniciativas planteadas por las Instituciones miembros y que iban en una misma línea de actuación. Propone la modificación de los artículos 9,19,30 y 37, este último para hacerlo comprensible.

D. Pedro Otón abre el debate y la posterior votación. Toman la palabra D. Juan José Cruz Matilla, de la Asociación SD de Almería; D. Ramón García Soler, de Assido Murcia; D^a Nieves Doz, de Down Huesca; D^a Pilar López, de la Asociación SD de Granada; D^a Juana Zarzuela, Vicepresidenta de la Junta Directiva, y D. Pedro Otón, Presidente de la Junta Directiva.

Se procede a la votación, obteniéndose 17 votos a favor de la propuesta de modificación de estatutos de la Asociación SD de Granada, y 64 votos a favor de la propuesta de modificación de estatutos de la Junta Directiva.

Queda aprobada la modificación de Estatutos con las propuestas realizadas por la Junta Directiva que obtuvieron 64 votos a favor frente a los 17 obtenidos por la propuesta de la Asociación Síndrome de Down de Granada.

PUNTO Nº 6 DEL ORDEN DEL DÍA: ESTUDIO Y DEBATE SOBRE LA ORIENTACIÓN DE FEISD

En este punto se debaten diferentes temas como son:

- Apoyo a Familias.
- Integración Escolar Normalizada.
- Tema de la Educación en los niños con Síndrome de Down..
- Atención temprana.
- Hacer cumplir la Ley.
- Doble militancia. En el documento de identidad de FEISD, se admite la doble militancia, pero se propugna el pertenecer sólo a FEISD.
- Gestión de recursos de la FEISD para las Asociaciones.

PUNTO Nº 7 DEL ORDEN DEL DÍA: RUEGOS Y PREGUNTAS

D. Manuel Romero Sánchez, de la Asociación Síndrome de Down de Cádiz y Bahía Lejeune informa a la Asamblea del libro que han editado "Educación Sexual y afectiva" de D. José Luis García. El Presidente, D. Pedro Otón se compromete a distribuirlos.

D. Ramón García Soler, de Assido Murcia plantea el tema de la doble militancia, mencionando que no han tenido ningún problema por esta cuestión, aunque pertenezca a FEAPS.

D. Edelmiro Prieto pregunta a Assido - Murcia cuales han sido los inconvenientes tan graves que ha podido tener, para la preparación de la Asamblea, el enviar la convocatoria un día después del plazo previsto en los Estatutos, obligando a muchas Instituciones a anular reservas, viajes, etc.

D. Tomás García, cuestiona la actitud de Assido - Murcia en las Asambleas, ya que puede llevar a confusión a las nuevas instituciones que se incorporan a FEISD.

Y sin más asuntos que tratar, D Pedro Otón levanta la sesión a las 14:35 horas del día 16 de diciembre de 2000.

Fdo. : D. Antonio Ventura Díaz
Secretario de FEISD

VºBº Dª. Pedro Otón Hernández
Presidente de FEISD