

ACTA DE LA ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE INSTITUCIONES PARA EL SÍNDROME DE DOWN CELEBRADA EN MADRID EL 5 DE OCTUBRE DE 2002

En Madrid, en el salón de Patronato de la Fundación Once sito en la C/ Sebastián Herrera Nº 15, el día 5 de octubre de 2002, se celebra la Asamblea General Ordinaria de la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, iniciándose a las 11:00 horas con la asistencia de los siguientes representantes de las Instituciones Federadas:

- | | |
|--|---|
| ▪ D. Manuel Sánchez Romero | Asociación SD Cádiz y Bahía Lejeune |
| ▪ D ^a . Juana Zarzuela | ASPANIDO. Asoc. Padres niños con SD |
| ▪ D Juan Conejo Basallote | Asociación A.SI.QUI.PU |
| ▪ D. Juan José Cruz Matilla | ASALSIDO, Asociación Almeriense SD |
| ▪ D. Luis Javier Guada Díez | Asociación SD de Córdoba |
| ▪ D ^a Maria Dolores Gómez | Asociación Síndrome de Down “Ciudad de Jaén” |
| ▪ D. Francisco Muñoz García | Asociación SD de Málaga |
| ▪ D ^a Nieves Doz Saura | Asociación SD de Huesca |
| ▪ D ^a Margarita Correa Delgado | Asociación SD Asturias |
| ▪ D. Javier Santos Sánchez | Asociación Abulense para el SD |
| ▪ D ^a Maria Asunción Carracedo | AMIDOWN de León |
| ▪ D ^a M ^a Angeles Agudo Hondal | Federación SD en Castilla y León |
| ▪ D ^a Montserrat Arenas Cartroviejo | Asociación SD Valladolid. ASDOVA |
| ▪ D. Rafael Egido Plaza | ASIDOS Asoc. SD de Segovia |
| ▪ D. Jose Manuel Vivanco Reguera | ASIDGU. Asoc. SD Guadalajara |
| ▪ D ^a . Pilar Sanjuán Torres | Asociación Lleidatana SD |
| ▪ D. Francisco Gallego Guerra | Asociación SD de Tarragona |
| ▪ D. Francisco Vinagre Jara | Asociación SD de Extremadura |
| ▪ D. Juan Jesús Martínez López | Asociación SD de Compostela |
| ▪ D. Fernando Molina Magdalena | Asociación para el SD de Pontevedra |
| ▪ D. Marcelino Alvarez Rodríguez | Federación Gallega de instit. Para SD |
| ▪ D. Pedro Otón Hernández | FUNDOWN. Fund. SD de la reg. Murcia |
| ▪ D. Felipe Ibarrarán Cobo | Asociación SD “Isabel Orbe” de Álava |
| ▪ D. Amparo Carbonel | Asociación SD de Valencia |

Las entidades que han delegado su representación y su voto:

- **ANDADOWN** en D^a M^a Dolores Gómez, de ASD de Jaén
- **BESANA. Asoc. SD Campo de Gibraltar** en D. Francisco Muñoz de la Asoc. SD Málaga
- **Asociación Virgen de las Nieves** en D^a Juana Zarzuela de ASPANIDO
- **ADOCU Asoc. padres SD Cuenca y Provinc.** en D. José Manuel Vivanco de ASIDGU
- **ASTRID 21** en D^a Pilar San Juan de la Asociación SD de Lleida

- **Asoc. SD de Lugo**, en D. Marcelino Álvarez de Down Galicia
- **Asoc. Down Coruña** en D. Juan Martínez de la Asoc. SD Down Compostela
- **Asociación Alicantina de SD** en D. Pedro Otón , FUNDOWN
- **Asociación SD de Burgos** en D^a Montserrat Arenas de ASDOVA
- **Asociación SD TEIMA** en D. Juan Martínez de la Asoc. SD Down Compostela
- **XUNTOS** en D. Fernando Molina de la Asociación SD de Pontevedra
- **AYNOR** en D. Pedro Otón , FUNDOWN
- **ASD de Casatellón** en D^a Amparo Carbonell de ASINDOWN
- **FUNDACION ASINDOWN** en D^a Amparo Carbonell de ASINDOWN

Asisten con voz pero sin voto:

- D. Antonio Pascual Martínez Gómez, Gerente de FEISD.
- D. Fernando García González
- D. Agustín Huete García

El **orden del día** es el siguiente:

1. Apertura de la Asamblea e intervención del Presidente.
2. Constitución de la mesa electoral.
3. Elecciones a Junta Directiva. Análisis del programa presentado.
4. Ruegos y preguntas.

PUNTO Nº 1 DEL ORDEN DEL DÍA: APERTURA DE LA ASAMBLEA E INTERVENCIÓN DEL PRESIDENTE

D. Pedro Otón Hernández, explica que debido a que está cumplido en su mayor parte el programa electoral presentado en 1999, por acuerdo de la junta directiva, se decidió convocar elecciones para poder abordar el plan de acción para personas con discapacidad 2002/2006.

D. Pedro Otón agradece a los antiguos miembros de la junta directiva, el trabajo que han realizado durante estos cuatro años.

La Asamblea invita a D. Fernando García, a D. Agustín Huete, y a D. Antonio Pascual a estar presentes en la misma.

Por último, el Presidente informa que una vez finalizados los plazos, sólo se han recibido en la Sede de la Federación una única candidatura, que es la que sigue:

- **Pedro Otón Hernández** (Murcia) **Presidente**
- **Juana Zarzuela Domínguez** (Andalucía) **Vicepresidenta**
- **M^a Ángeles Agudo Hondal** (Castilla y León) **Vicepresidenta**
- **Antonio Ventura Díaz Díaz** (Extremadura) **Secretario**
- **José Fabián Cámara Pérez** (Andalucía) **Tesorero**
- **Felipe Ibararán Cobo** (País Vasco) **Vocal**

- **Pilar Sanjuán Torres** (Cataluña) **Vocal**
- **Juan Martínez López** (Galicia) **Vocal**
- **Francisco Muñoz García** (Andalucía) **Vocal**
- **Fernando García González** (Castilla y León) **Vocal**

A continuación se presenta el programa electoral, de dicha candidatura:

DOCUMENTO-PROGRAMA

Candidatura encabezada por D. Pedro Otón Hernández, para las elecciones a la Junta Directiva de FEISD, a celebrar el próximo día 5 de Octubre de 2002

Los Estatutos de la Federación Española de Instituciones para el síndrome de Down (FEISD), establecen que las candidaturas deben presentarse agrupadas en listas y que han de ir acompañadas de un programa de actuaciones, propuestas por los candidatos.

Esta fórmula permite conocer, de antemano, cuales van a ser las líneas de actuación propuestas por quienes pretendemos gestionar una Entidad plural e identificada con un objetivo común, que no es otro que el de procurar la mejora de la **calidad de vida** de las personas con síndrome de Down y de sus familias, tal y como consta en el objeto fundacional de la Federación y en el de la practica totalidad de las Instituciones que la componen.

Nuestra candidatura presenta un programa que, cimentándose en los Estatutos, y basándose en el **Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España**, recientemente publicado, pretende que, una vez consolidada nuestra Federación, podamos realizar propuestas de medidas concretas que nos permitan avanzar en el desarrollo de las personas con síndrome de Down, orientado a la **plena participación** de todas ellas en actividades tendentes a su desarrollo social potenciando su autonomía personal, la **igualdad de oportunidades** y los **apoyos** necesarios para lograrlo en todas y cada una de las etapas de su vida.

Como hemos venido defendiendo desde siempre, los miembros de esta candidatura entendemos que nuestras actuaciones al frente de la Federación deberían procurar, para las personas con síndrome de Down, un apoyo personal, familiar y social, procurando siempre **la utilización de los recursos ordinarios** con preferencia a los especiales, respetando las circunstancias individuales.

Partiendo de los principios de **dignidad y derechos de la persona**, de **respeto y valoración de la diversidad**, de **no discriminación e igualdad de oportunidades**, y de **integración, normalización y participación**, enumerados en el Plan de Acción, al que se hace referencia y de los criterios de actuación enumerados en el mismo, entendemos que para su correcta ejecución son necesarias la adopción de una serie de medidas que, siempre en el marco de los acuerdos adoptados por la Asamblea de la Federación, podrían concretarse en las siguientes:

- Realización de una encuesta, entre las Instituciones federadas, para el **establecimiento de prioridades** en la ejecución del Plan de Acción.
- Efectiva **aplicación** de Plan de Acción para personas con síndrome de Down en todo el territorio nacional, mediante su difusión, distribución y seguimiento en cuanto a la aplicación de sus principios, por parte de nuestras Instituciones.
- Publicación de **Manuales** específicos sobre temas de interés en la atención a las personas con síndrome de Down y sus familias.
- Redacción y propuesta a la Asamblea, de un **Reglamento de Régimen Interno**, que posibilite el desarrollo y concreción de nuestros Estatutos.
- Potenciación de la **utilización de la RED** de FEISD, programando, a nivel interno, sesiones de Chat para fomentar la coordinación de los distintos grupos de profesionales y de directivos, así como la relación entre familiares ... y personas con síndrome de DOWN. A nivel externo, potenciar su capacidad de convertirse en **portal de referencia**.
- Consolidación de la situación de la Federación, su presencia en la sociedad y el **acercamiento a la realidad de las familias**, directamente o a través del fortalecimiento de las Instituciones en las que se integran.
- Establecimiento de **programas y actuaciones** tendentes a que las personas con síndrome de Down vayan siendo **protagonistas** de sus vidas, lo que supone abordar un amplio **cambio cultural en las familias** y en los directivos de las asociaciones.
- Mantenimiento del programa de **Mejora de Estructuras regionales** (MER), priorizando la constitución de nuevas Federaciones Territoriales e incorporando al mismo a las Instituciones que tienen esa consideración, de acuerdo con lo previsto en el artº 19.c) de los Estatutos de FEISD.
 - Implantación de una línea de **auditoría de calidad en la gestión** y en la ejecución de los programas. Utilización de herramientas informáticas comunes.
 - Realización de actividades que permitan la **coordinación de los profesionales** de las Instituciones miembros de FEISD y en sus distintas áreas de actuación, para la puesta en común de metodologías, forma de trabajo, materiales, etc..., fomentando su comunicación y programando encuentros, debates y sesiones de trabajo.
 - Colaboración con la Universidad para la **formación de profesionales** en el conocimiento del *Programa de Salud* y en la información a la familia del recién nacido (a través de las facultades de Medicina, Enfermería, Fisioterapia), formación de técnicos en mediación socio-laboral (facultad de Educación), desarrollo de nuevas tecnologías, etc.

- **Utilización de los recursos tecnológicos** (ejem. TUTOR INFORMÁTICO), para el diseño de sistemas que ayuden a incrementar la capacidad de vida autónoma de personas con síndrome de Down, aprovechando recursos humanos y materiales de las distintas administraciones.
- Presencia y contacto con medios locales en prensa, radio y TV, con objeto de potenciar programas de contenido común y coherente, en las distintas Comunidades Autónomas.
- Revisión y puesta en común de las **técnicas de Atención Temprana** utilizadas por los profesionales de nuestras Instituciones, mediante encuentros y cursos dirigidos a tal fin.
- Fomento de las actuaciones de reivindicación de una **educación de calidad** en las distintas etapas (infantil, primaria y secundaria), impartida en la escuela ordinaria y orientada al desarrollo de las habilidades y capacidades necesarias para llevar una vida autónoma y participativa **que favorezca el acceso al mercado de trabajo** a las personas con Síndrome de Down. Manual de ayudas prácticas para el profesorado.
- Generalización de la metodología de la **formación en el puesto de trabajo** y el **empleo con apoyo**, en nuestras Instituciones, con prioridad sobre los Centros Especiales de Empleo y de estos sobre los Centros Ocupacionales, promoviendo la regulación de las ayudas a Empresarios y a las Instituciones.
- Reivindicación de la normativa adecuada que garantice la igualdad de oportunidades en el **acceso al empleo público**, para las personas con síndrome de Down.
- **Exploración**, en el ámbito de la Vida Independiente, de **programas de vida en común**, tendentes a la promoción personal de las personas con síndrome de Down y a su satisfacción vital.
- Apoyo a los **programas de inversiones** de las Instituciones Federadas, orientados al fomento de la vida autónoma e independiente de las personas con síndrome de Down.

Y para la ejecución de las previsiones enumeradas en los puntos anteriores, nos proponemos realizar un **trabajo continuo y constante con las familias**, verdadera piedra angular de todo proyecto a realizar con personas con síndrome de Down que pretenda su participación activa, autónoma e independiente en la sociedad plural en la que vivimos, porque debemos **compartir con las familias** los riesgos que conlleva la educación y formación de su hijo con síndrome de Down, para esa vida autónoma e independiente que proponemos, al tiempo que **escuchamos otras alternativas** que se nos puedan proponer. Creación de Foros de opinión y debate.

PUNTO Nº 2 DEL ORDEN DEL DÍA: CONSTITUCIÓN DE LA MESA ELECTORAL.

Por unanimidad se eligen a las siguientes personas para que constituyan la mesa electoral:

PRESIDENTE: ASD Cádiz y Bahía. **D. Manuel Sánchez Romero**
SECRETARIO: ASD Segovia (ASIDOS) **D. Rafael Egido Plaza**
INTERVENTORA: ASD Asturias. **Dª Margarita Correa Delgado**

PUNTO Nº 3 DEL ORDEN DEL DÍA ELECCIONES A JUNTA DIRECTIVA. ANÁLISIS DEL PROGRAMA PRESENTADO

Una vez constituida la mesa, se procede a enumerar a las entidades presentes y su número de votos, contando con la conformidad de todas ellas.

El presidente de la mesa , proclama la única candidatura presentada a las elecciones que es la que sigue:

- **Pedro Otón Hernández** (Murcia) **Presidente**
- **Juana Zarzuela Domínguez** (Andalucía) **Vicepresidenta**
- **Mª Ángeles Agudo Hondal** (Castilla y León) **Vicepresidenta**
- **Antonio Ventura Díaz Díaz** (Extremadura) **Secretario**
- **José Fabián Cámara Pérez** (Andalucía) **Tesorero**
- **Felipe Ibararán Cobo** (País Vasco) **Vocal**
- **Pilar Sanjuán Torres** (Cataluña) **Vocal**
- **Juan Martínez López** (Galicia) **Vocal**
- **Francisco Muñoz García** (Andalucía) **Vocal**
- **Fernando García González** (Castilla y León) **Vocal**

El presidente abre el turno de votaciones que se realizan mediante papeletas y en secreto. El secretario da lectura al resultado de las votaciones:

VOTOS EMITIDOS: 52
VOTOS A CANDIDATURA PEDRO OTON: 48
VOTOS EN BLANCO: 4

El presidente de la mesa electoral proclama como vencedora la candidatura encabezada por D. Pedro Otón, con lo cual queda constituida la nueva Junta Directiva de la Federación por las siguientes personas:

- **Presidente , D. Pedro Otón Hernández**
- **Vicepresidenta 1ª, Dª Juana Zarzuela Domínguez**
- **Vicepresidenta 2ª, Dª Mª Ángeles Agudo Hondal**
- **Secretario, D. Antonio Ventura Díaz Díaz**

- Tesorero, **D. José Fabián Cámara Pérez**
- Vocal, **D. Felipe Ibararán Cobo**
- Vocal, **D^a Pilar Sanjuán Torres**
- Vocal, **D. Juan Martínez López**
- Vocal, **D. Francisco Muñoz García**
- Vocal, **D. Fernando García González**

PUNTO Nº 4 DEL ORDEN DEL DÍA: RUEGOS Y PREGUNTAS.

No se producen.

Al finalizar la Asamblea, y fuera del Orden del día, D. Agustín Huete García, realizó una exposición detallada sobre el "*Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España*", introduciendo un **debate** sobre el mismo y la necesidad de su aplicación efectiva.

Y sin más asuntos que tratar se levanta la sesión a las 14:40 horas, del día 5 de octubre de 2002.

D. Manuel Sánchez Romero
PRESIDENTE de la mesa electoral

D. Rafael Egidio Plaza
SECRETARIO de la mesa electoral

Fdo. **D^a Margarita Correa Delgado**
INTERVENTORA de la mesa electoral

Fdo. **D. Antonio Ventura Díaz**
Secretario de FEISD

Fdo. **D. Pedro Otón Hernández**
Presidente de FEISD