



Red 21+1



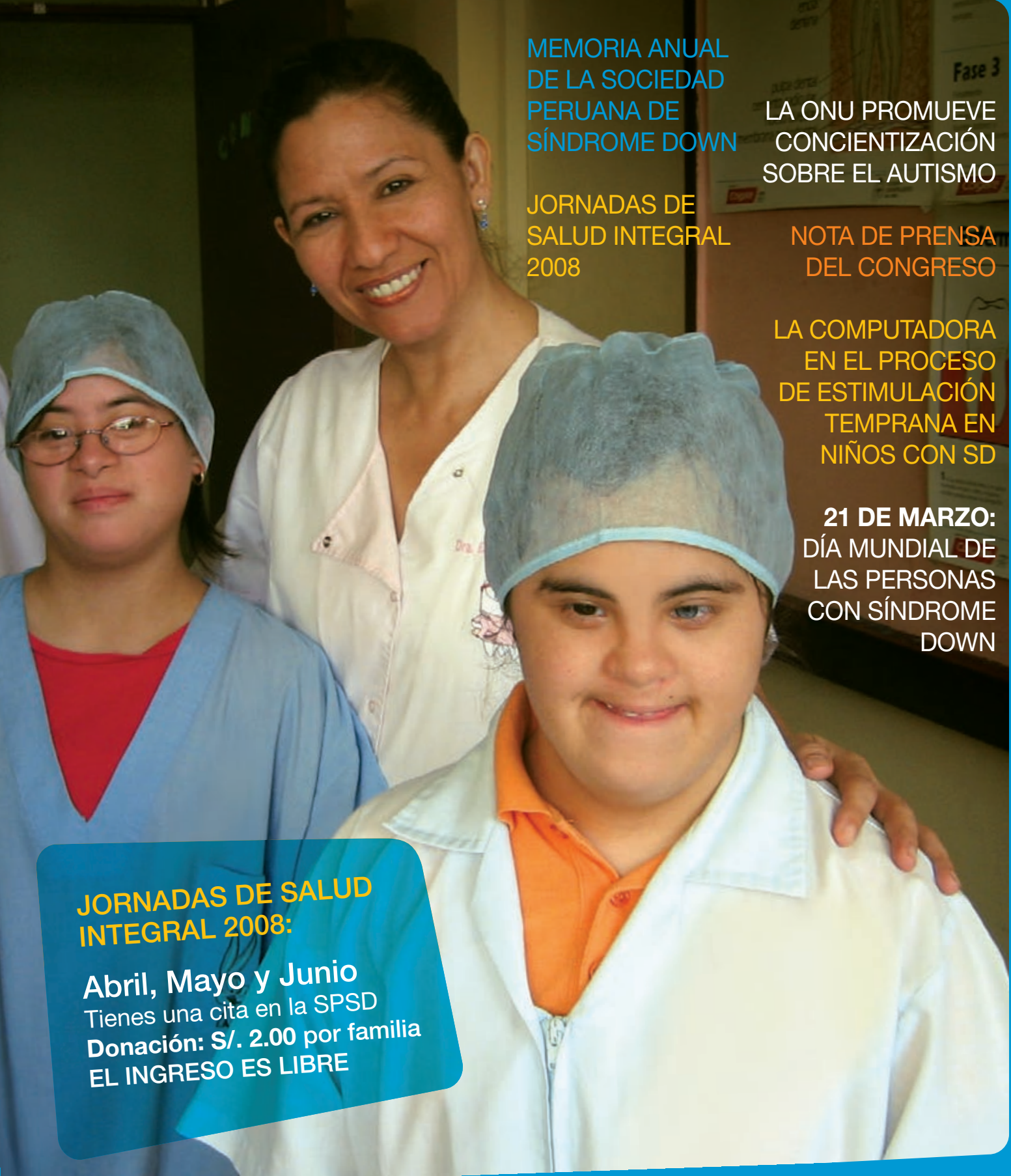
SOCIEDAD PERUANA
DE SÍNDROME DOWN

BOLETIN INFORMATIVO DE LA SOCIEDAD PERUANA DE SÍNDROME DOWN

Edición N° 67 - Enero, Febrero y Marzo 2008

LIMA - PERÚ

www.spsd.org.pe



MEMORIA ANUAL
DE LA SOCIEDAD
PERUANA DE
SÍNDROME DOWN

LA ONU PROMUEVE
CONCIERTIZACIÓN
SOBRE EL AUTISMO

JORNADAS DE
SALUD INTEGRAL
2008

NOTA DE PRENSA
DEL CONGRESO

LA COMPUTADORA
EN EL PROCESO
DE ESTIMULACIÓN
TEMPRANA EN
NIÑOS CON SD

21 DE MARZO:
DÍA MUNDIAL DE
LAS PERSONAS
CON SÍNDROME
DOWN

**JORNADAS DE SALUD
INTEGRAL 2008:**

Abril, Mayo y Junio

Tienes una cita en la SPSD
Donación: S/. 2.00 por familia
EL INGRESO ES LIBRE

SOCIEDAD PERUANA DE SÍNDROME DOWN

CONSEJO DIRECTIVO
2007 - 2009

PRESIDENTE

Dr. Jaime Cruz Saravia

VICEPRESIDENTE ACADÉMICO

Sr. Horacio Carmona Gutiérrez

VICEPRESIDENTE ADMINISTRATIVO

Sra. Maritza Noya Fernández

SECRETARIA

Sra. Carla Paz de Márquez

TESORERA

Sra. Jessica Dyer Stephen

VOCAL

Sra. Carmen Eugenia de Gonzáles

RED21+1

EDICIÓN Y COORDINACIÓN

Genoveva Ch. de Vallejos

DISEÑO Y DIAGRAMACIÓN

Mónica Barreto Lliuya

COLABORADORES

Mag. Teresa Tovar Samanez
Docente Univ. Católica

Dr. Ricardo Zevallos A.

Abogado. Especialista en DDHH

El Comité Editorial se reserva el derecho de adecuar la terminología utilizada en los artículos a la línea editorial de la SPSD. El contenido de los artículos publicados en este boletín es de responsabilidad exclusiva de sus autores. Se autoriza la reproducción de los artículos con la condición de citar procedencia y autor.

Afiliados a:



Índice

| | |
|----|---|
| 3 | Editorial |
| 4 | Noticias SPSD |
| 5 | Jornadas de Salud Integral 2008 |
| 6 | La ONU promueve Concientización sobre el Autismo |
| 7 | 21 de marzo: Día Mundial de las Personas con Síndrome Down |
| 8 | Memoria Anual de la Sociedad Peruana de Síndrome Down |
| 10 | Nota de Prensa: Moción de Saludo |
| 12 | La Computadora en el Proceso de Estimulación Temprana en Niños con SD |
| 15 | Fotos SPSD |

¿QUIERES SER PARTE DE LA SOCIEDAD PERUANA DE SÍNDROME DOWN?

Te invitamos a unirte a la SPSD, llámanos al teléfono 372 7418

Jesús Alexander Verano Díaz con hermano mayor.



Editorial

Queridos Amigos:

Que la primera edición del presente año de nuestro Boletín RED21+1, sea para reafirmar nuestro compromiso de brindar cada vez más una mayor y mejor información que permita a nuestros familiares y amigos con Síndrome Down contar con herramientas para un mejor desarrollo y calidad de vida.

Este año vamos a salir en forma trimestral, hoy un poco atrasados por la reestructuración en que estamos abocados, con algunas variaciones de formato, tratando de brindar una comunicación variada e información de las actividades a realizarle el presente año.

Tenemos grandes expectativas por todas las situaciones que la coyuntura presenta que encontrarán en el interior del Boletín, asimismo continuar con las actividades que cada año realizamos y que con el apoyo de todos iremos mejorando, así como otras nuevas que estamos desarrollando en beneficio de todos los que conformamos nuestra querida institución.

En este sentido, unas líneas sobre dos actividades importantes, la Sociedad Peruana de Síndrome Down continuará ofreciendo atención médica, informativa y emocional todos los meses a través de las Jornadas de Salud Integral, que por tercer año consecutivo se ofrecen a lo largo del año; en este punto debemos reconocer que ello se ha logrado gracias a la presencia y colaboración de profesionales, terapeutas, voluntarios y del equipo responsable de la organización de cada jornada y por supuesto de los padres de familia que han puesto su confianza y esperanza en nuestra Institución. Debo mencionar también los Módulos de Atención que en el mes de abril cumplieron un año más, el 3 de abril son dos años de presencia en el Instituto del Niño y el 11 de abril un año que estamos en el Hospital Rebagliati, sin dejar de mencionar la importante labor en el Instituto Materno Perinatal, un agradecimiento muy especial a las madres voluntarias y personas de buena voluntad que participan y al invaluable esfuerzo de las coordinadoras que en forma silenciosa las organizan.

En el mes de abril cumplimos 12 años de labor institucional y social. Nos sentimos muy orgullosos de reconocer que cada vez la Sociedad Peruana de Síndrome Down tiene más presencia y alcance dentro de nuestra sociedad. Con motivo del Día Mundial del Síndrome Down difundimos un comunicado alusivo y recibimos el saludo del Congreso de la República; estamos en permanente contacto con medios de comunicación e instituciones y la participación de niños, jóvenes y adultos con SD en diversas actividades es cada vez más numerosa y reconocida.

Hoy en día, y en especial en la Década de la Inclusión, nuestro compromiso debe ser más activo y eso sólo "Depende de ti".

Aprovechamos para saludar muy cariñosamente a todas las mamás en su día.

Un abrazo.

Dr. Jaime Cruz Saravia

Presidente del Consejo Directivo de la S. P. S. D.



¿CONOCES A COLA? ¿QUIERES APRENDER DE MANERA DIVERTIDA...?

COLA, representa al cromosoma que “se pega” a los 46 cromosomas que son los que tiene cada célula de tu cuerpo. “COLA” es el personaje del cuento que representa al cromosoma 47, el cromosoma extra que tienen todas las personas con SD.

Este cuento narra la historia del nacimiento de un bebé con Síndrome Down y su viaje por la vida y el mundo. Si no has leído esta historia te sugerimos que la adquieras porque es muy divertida e ilustrativa.

De venta en: Calle Monte Mayor 166, Chacarilla, Surco. Telefax: 372 7418. Precio: S/. 10.00

III CARRERA 5K “DEPENDE DE TI”

Estamos trabajando en la organización de la III Carrera 5K, que por tercer año consecutivo organiza la Sociedad Peruana de Síndrome Down con el generoso apoyo de empresas y diversas instituciones. La fecha del encuentro será el **domingo 31 de Agosto del presente año a las 9 de la mañana, y el recorrido será alrededor del Circuito del Pentagonito, en el distrito de San Borja.**

El lema elegido para este año es “DEPENDE DE TI” porque DEPENDE DE TI que ésta sea una buena oportunidad para compartir una mañana deportiva y solidaria con la familia y amigos como también DEPENDE DE TI apoyar a la SPSD en lograr una buena convocatoria por una buena causa. Pronto tendrán más detalles sobre la organización y desarrollo de la Carrera. Les sugerimos que vayan entrenando.

“PÁGINAS DE LA VIDA” UNA NOVELA CON UNA TRAMA REAL

Les recomendamos tener en cuenta que pronto **se estrenará en ATV la novela “Páginas de la vida”,** producción brasileña que busca colocar en el foco de discusión la inclusión y la exclusión en la sociedad de personas con habilidades diferentes. Uno de los temas de la novela es el embarazo de una joven que da a luz gemelos, siendo uno de ellos una niña con Síndrome Down. Este acontecimiento provoca una serie de dramas y prejuicios entre los familiares y el entorno de la niña con SD. “Páginas de la vida” propone un tema diferente, una trama real, que apela a la sensibilidad mediante historias cotidianas, a menudo difíciles de aceptar, con relatos creíbles, con personajes bien caracterizados, de distintas edades y viviendo etapas diferentes de la vida.

ACTUALIZACIÓN DE DATOS Y CARNÉS

Uno de los principales objetivos de la SPSD es mantener un canal de comunicación abierto con todas las familias asociadas y uno de los medios para lograrlo es el Boletín informativo RED21+1. Los invitamos a todos a actualizar sus datos en caso estén pensando cambiar de dirección, teléfono o correo electrónico para garantizar una comunicación sin interrupciones.

Con respecto a los carnés, para solicitarlo solo deben llenar una ficha informativa y traer dos fotografías. Si ya hicieron este trámite, solo deben acercarse para recogerlo a la oficina de la SPSD de 9:00 a.m. a 1:00 p.m. o de 2:00 p.m. a 6:00 p.m., preguntar por la Sra. Ángela.

SOAT A \$ 28.50 o S/. 85.50 PARA FAMILIAS ASOCIADAS A LA SPSD

Les recordamos que la tarifa preferencial de \$ 28.50 o S/. 85.50, la más baja del mercado por la compra del Seguro Obligatorio de Accidentes de Tránsito (SOAT) estará **vigente hasta marzo del 2009.** Esta tarifa es **únicamente para vehículos de uso particular.** Cada familia podrá adquirir hasta un máximo de cinco (5) pólizas presentando original y copia tanto de la tarjeta de propiedad, DNI como Carné de asociado de la SPSD. Los lugares donde pueden adquirir el SOAT son:

- » Oficina de la SPSD: Calle Monte Mayor 166, Chacarilla, Surco, de 9:00 a.m. a 1:00 p.m. y de 2:00 p.m. a 6:00 p.m.
- » Oficinas de Seguros La Positiva: Esq. Javier Prado Este y Francisco Masías 370, San Isidro.
- » Oficinas de Vargas y Fajardo, Asesores y Corredores de Seguros, Sr. Enrique Manuel Ruíz Alfaro: Av. Emilio Cavenecia 389, of. 302, San Isidro.

Noticias SPSD

ARIE APOYA A LA SPSD

Desde el año 2006, ARIE ha puesto a disposición de los asociados de la SPSD el programa “Tarifas Diferenciadas” que consiste en brindar un descuento de 50% en la primera evaluación de sus hijos para lo cual es requisito identificarse con el carné de la SPSD. El Servicio social del mencionado centro ofrece también evaluar las condiciones económicas de cada familia para acceder al servicio de terapias con tarifas rebajadas en evaluación médica y terapias. ARIE cuenta con diferentes locales:

- » **Módulo de La Molina:** Av. Flora Tristán N° 194, T: 349 1886
- » **Módulo Comas:** Av. Guillermo de la Fuente, MZ. Q1 esquina con Mariano Angulo, Urb. Santa Luzmila, T: 536 4100.
- » **Módulo Lima:** Casa Belén de Osma, Av. Nicolás de Piérola 295, esquina con Jirón Cañete, T: 332 8554.
- » **Módulo Pampas de San Juan de Miraflores:** Coop. De Vivienda Santa Úrsula, Mz. N, Lote 9, T: 292 2173.
- » **Módulo Villa El Salvador:** Av. Micaela Bastidas s/n Sector 1, Grupo 24, costado CE 6062, T: 292 4661.

Reiteramos nuestro agradecimiento a FUNDADES y ARIE por permitir que nuestros asociados tengan la posibilidad de iniciar su programa de Intervención Temprana.

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Se pone en conocimiento de todos que se está brindando atención psicológica **previa cita, los días lunes de 9:00 a.m. a 1:00 p.m.** Este servicio es posible gracias a la gentileza de la Psicóloga Julissa Aguilar Zelada, profesional formada en la Universidad Ricardo Palma en Psicología Clínica Educativa.

Si estuvieran interesados, pueden llamar a la oficina de la SPSD, al teléfono 372 7418 y coordinar una cita con la Sra. Ángela.

MÓDULOS DE ATENCIÓN

El 11 de abril se cumple el primer aniversario de servicio y orientación del **Módulo de Atención de la SPSD en el Hospital Edgardo Rebagliati** a cargo de la madre voluntaria Carmen Bendezú. Este módulo está ubicado en el primer piso del hospital mencionado, cerca de la Capilla y atiende **los días miércoles y viernes de 9:00 a.m. a 12:00 m.** El **Módulo de atención del Instituto de Salud del Niño**, bajo la supervisión de la madre voluntaria Yolanda Seminario ya cumplió dos años de servicios ininterrumpidos. La atención en el ISN son **los días lunes y jueves de 9:00 a.m. a 12:00 m.**

Jornadas de Salud Integral 2008

CRONOGRAMA DE SERVICIOS QUE SE OFRECERÁN EN LOS MESES DE ABRIL, MAYO Y JUNIO

ABRIL

Recibimiento a Familias, bebés y niños hasta 2 años

Dinámica de Familias Grupal, niños mayores de 2 años

Escuela Para Familias: “Actividades Sensoriales que favorecen el desarrollo de los niños con SD”. Lic. Aram Jibaja

Terapia de Lenguaje

Terapia Psicomotricidad

Orientación Psicológica

Atención Pediátrica

Reflexología

Orientación Pre-escolar

Orientación Lúdica

MAYO

Recibimiento a Familias, bebés y niños hasta 2 años

Dinámica de Familias, niños mayores de 2 años

Escuela Para Familias: “Información Médica - Cardiológica para familias de niños con SD”. Dr. Miguel Arboleda

Terapia de Lenguaje

Terapia Psicomotricidad

Orientación Psicológica

Atención Pediátrica

Reflexología

Orientación Pre-escolar

Orientación Lúdica

Computación

JUNIO

Recibimiento a Familias, bebés y niños hasta 2 años

Dinámica de Familias Grupal, niños mayores de 2 años

Escuela Para Familias: “Estimulación Orofacial en los tres primeros años de vida”. Lic. Elisa Meléndez Escamilla y Lic. Jenny Castillo

Terapia de Lenguaje

Terapia Psicomotricidad

Orientación Psicológica

Atención Pediátrica

Reflexología

Orientación Pre-escolar

Orientación Lúdica

Computación

Rodolfo De La Riva
Coordinador Jornadas de Salud Integral

EL DÍA 7 DE NOVIEMBRE DE 2007, LA ASAMBLEA GENERAL DE LA ONU ADOPTÓ UNA RESOLUCIÓN QUE DECLARA EL 2 DE ABRIL COMO EL “DÍA MUNDIAL DE LA CONCIENCIACIÓN SOBRE EL AUTISMO”, CON EL OBJETIVO DE ALERTAR ACERCA DE ESTE SÍNDROME, CUYA INCIDENCIA HA AUMENTADO EN TODO EL MUNDO. ESTA PREOCUPACIÓN, PROMOVIDA POR EL ESTADO DE QATAR, FUE RESPALDADO POR OTROS 50 PAÍSES, APROBÁNDOSE POR CONSENSO EN EL COMITÉ DE DERECHOS HUMANOS DE LA ASAMBLEA GENERAL.

La ONU promueve Concientización sobre el Autismo

El documento de la Resolución, plantea una gran preocupación por la elevada incidencia del autismo en los niños de todo el mundo. Asimismo, recuerda que el diagnóstico temprano, al igual que la investigación y la intervención apropiadas “son vitales para el crecimiento y desarrollo de las personas afectadas por este trastorno”.

La resolución subraya también que la Convención de los Derechos del Niño estipula el derecho de los menores discapacitados a disfrutar de una vida plena y digna, indicándose que el autismo es una condición incurable y que afecta a seis de cada mil menores de 10 años y altera las capacidades de comunicación, relación e imaginación, sin que, por el momento, se conozcan sus causas exactas.

Próximos a la celebración de este importante día, la Asociación de Padres y Amigos con Autismo, ASPAU PERU, formula un llamado a la reflexión sobre la situación de nuestros hijos y familiares, y de todas las personas con autismo del país. Debemos reflexionar en la necesidad de que todos los peruanos nos podamos comprometer para que se acepte y respete la condición ciudadana de las personas con autismo; incidir con propuestas sobre el Estado, para que se formule y apruebe una “Ley sobre Servicios para Personas con Discapacidad” como en la República Argentina, y sobre todo, como lo ha conseguido la Confederación Autismo y la Asociación de Padres de Personas con Autismo de España, la aprobación de una “Ley de Dependencia”, que permite la remuneración por parte del Estado, a los padres de familia de aquellas personas que, como muchos jóvenes y adultos con autismo, son aún dependientes de sus familias, pues son ellos los que cumplen el triple papel de padres, educadores y terapeutas.

Esto nos debe alentar a fortalecer aún más a las instituciones de personas con discapacidad, y organizarnos para gerenciar y brindar servicios vitales que se necesitan hoy con suma urgencia, como en el caso de la población con autismo, un Centro de Diagnóstico y Estimulación Temprana; un Centro de Día Psicopedagógico, un Centro Educativo Especializado en Autismo, un Taller de Formación y Capacitación Laboral, un Centro Deportivo Recreacional y una Residencia Permanente para adultos, adultos mayores y niños y jóvenes con autismo en abandono, convocando para ello a la empresa privada, a los organismos no gubernamentales y al propio Estado.

Cola y Matti.



EN ALUSIÓN A LOS 3 CROMOSOMAS 21 QUE DAN LUGAR AL SÍNDROME DOWN, ESTE VIERNES 21 DE MARZO (21-3) SE CELEBRA EN EL MUNDO LA EXISTENCIA DE MILES DE PERSONAS CON OJOS ALMENDRADOS, AMOR POR LA MÚSICA Y LA VIDA, PLENOS DE AFECTO Y DESEOSOS DE SER PARTE DE LA SOCIEDAD EJERCIENDO SU DERECHO A LA VIDA, A UNA EDUCACIÓN DE CALIDAD, A OPORTUNIDADES LABORALES.

21 de marzo: Día Mundial de las Personas con Síndrome Down

La Sociedad Peruana de Síndrome Down, fundada el año 1993, invita en esta fecha a hacer un alto en nuestro quehacer diario y reflexionar respecto a nuestro compromiso como peruanos para que nuestro país sea más equitativo y solidario, reiterando nuestro compromiso para lograr que:

- Las personas con Síndrome Down gocen del derecho a la vida desde el momento de su concepción y que disfruten de una vida de calidad que atienda sus necesidades, potencie sus capacidades y reconozca plenamente sus derechos individuales y sociales.
- El ejercicio de los derechos de las personas con Síndrome Down pueda expresarse en la disponibilidad de servicios en las áreas de salud, educación, trabajo, recreación, cultura, deporte, respondiendo a sus necesidades especiales, potenciando sus capacidades y garantizando que son ciudadanos de pleno derecho.
- Se promueva una cultura de la diversidad, de la tolerancia y el respeto por la dignidad humana.

La Sociedad Peruana de Síndrome Down es una asociación civil sin fines de lucro conformada por personas con síndrome Down, padres de familia y profesionales que trabajan en forma voluntaria brindando información, orientación y apoyo, y contribuyendo así a crear entornos adecuados para su integración a la sociedad.

COMO DICE ANGEL, UN JOVEN CON SÍNDROME DOWN, “SÓLO ME HACE FALTA ALGO PARA ENFRENTAR ESTE MUNDO CON IGUALDAD Y EQUIDAD: TU ACEPTACIÓN Y TU CONFIANZA”.

LA SOCIEDAD PERUANA DE SÍNDROME DOWN ES UNA ASOCIACIÓN CIVIL SIN FINES DE LUCRO, CONFORMADA POR PADRES DE NIÑOS, JÓVENES Y ADULTOS CON SÍNDROME DOWN, ASÍ COMO PROFESIONALES QUE TRABAJAN EN FORMA VOLUNTARIA CON EL OBJETIVO DE BRINDAR INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y APOYO EMOCIONAL A TRAVÉS DE PROGRAMAS ESPECÍFICOS DE SENSIBILIZACIÓN, CONCIENTIZACIÓN, CAPACITACIÓN E INVESTIGACIÓN.

Memoria Anual de la Sociedad Peruana de Síndrome Down

DURANTE LAS JORNADAS DE SALUD INTEGRAL SE ATENDIERON A 733 FAMILIAS A TRAVÉS DE TODOS LOS SERVICIOS OFRECIDOS, CONTÁNDOSE CON EL APOYO DE 15 VOLUNTARIOS.

EN EL 2007 SE LLEVÓ A CABO LA TRADICIONAL "CHOCOLATADA NAVIDEÑA" CON UNA CONCURRENCIA DE 336 FAMILIAS.

HEMOS INAUGURADO NUESTRO TERCER MÓDULO DE ATENCIÓN EN EL HOSPITAL REBAGLIATTI. INSTALADO EL 11 DE ABRIL DE 2007.

SE EXPIDIERON 183 CARNÉS DE ASOCIADOS, CONTANDO LA SPSD EN LA ACTUALIDAD CON 2,468 MIEMBROS.

EN LA II CARRERA A BENEFICIO DE LAS PERSONAS CON SD, "JUNTOS LOGRAREMOS NUESTRAS METAS", PARTICIPARON MÁS DE 1200 PERSONAS.



Actividades del año 2007

Los recursos de la SPSD provienen de donaciones, auspicios de empresas, colaboraciones de personas de gran sensibilidad social y también del resultado de eventos y actividades organizadas con el objetivo de recaudar los fondos suficientes que permitan financiar el presupuesto anual de la SPSD el mismo que incluye servicios y actividades que brinda a sus asociados de manera gratuita.

I SERVICIOS A FAMILIAS ASOCIADAS

1. Jornadas de Salud Integral

El Programa se llevó a cabo con una frecuencia mensual, todos los segundos sábados, entre los meses de Febrero a Noviembre del 2007, en un horario de 9:00 a.m. a 12:30 p.m. en el local del Instituto San Gabriel Arcángel.

Durante este año se brindaron los siguientes servicios:

- Recibimiento a Nuevos Padres.** Dinámica de apoyo y contención emocional a cargo de la Lic. Patricia Durant de Merediz y dirigida a padres de niños de 0 a 2 años. De 9:00 a.m. a 11:00 a.m.
- Dinámica para Familias,** a cargo de Cecilia Salomón, Reynaldo Mertz y Carla Mertz Salomón, dirigida a padres de hijos mayores de 2 años. De 9:00 a.m. a 11:00 a.m.
- Pautas en Psicomotricidad,** impartidas por un grupo de terapeutas físicos que colaboraron en forma voluntaria. De 9:00 a.m. a 12:30 p.m.
- Pautas en Terapia de Lenguaje,** a cargo de terapeutas en la especialidad de audición y lenguaje.
- Consultorio Médico.** Se ofrecieron los servicios de pediatría, cardiología, oftalmología.

- Consultorio psicológico,** a cargo de la Lic. Elsa Villar
 - Campaña de Despistaje de Cardiopatías,** dirigido por la Cardiólogo-pediatra, Dra. María Lapoint, Jefa del Servicio de Cardiología del Instituto de Salud del Niño.
 - Campaña de Salud Oral,** Despistaje de caries y fluorización, con la participación de la Dra. Edith Falconí y un grupo de profesionales.
 - Dinámica para Hermanos.** Se efectuaron dos dinámicas. Participaron hermanos de personas con SD, quienes recibieron orientación y apoyo emocional. Dirigido por la Lic. Ana Fonseca.
 - Orientación Pre-escolar,** dirigido por la Lic. Karin Aquije.
 - Escuela para Familias,** se trataron los temas solicitados por las familias asistentes con la colaboración de especialistas de alto nivel.
- Compra del SOAT-LA POSITIVA,** gracias a Vargas y Fajardo, Asesores de Seguros, ha sido posible que las familias asociadas a la SPSD puedan adquirir el SOAT a precios preferenciales. Este beneficio estará vigente hasta el mes de Marzo del 2009.
 - ARIE-Programa de tarifas diferenciadas.** Durante el 2007 ARIE continua brindando a los asociados de la SPSD tarifas diferenciadas en evaluaciones médicas y diferentes terapias en todos sus módulos de atención.
 - Chocolatada Navideña.** En el 2007 se llevó a cabo el día 9 de Diciembre con una concurrencia de 336 familias. Fue con invitación sólo para las familias que participaron por lo menos una vez en nuestras JSI.

II. SERVICIOS AL USUARIO

- Información y Consultas en Oficina** a todas aquellas personas que se acercaron a la oficina de la SPSD o se comunicaron telefónicamente solicitando información, consultas y asesoría para la realización de trámites en general. La atención se ofreció de lunes a viernes de 9:00 a.m. a 1:00 p.m. y de 2:00 p.m. a 6:00 p.m.
- Inscripción de Asociados.** En el 2007 se expidieron 183 carnés de asociados, contando la SPSD en la actualidad con 2,468 miembros.
- Contáctenos,** Es un servicio al usuario a través del correo electrónico.
- Información y asesoría a estudiantes universitarios** en temas vinculados al Síndrome Down para la realización de trabajos de investigación y tesis en las especialidades de Comunicación y Publicidad, con los alumnos de la PUCP.
- Voluntariado.** Este grupo está compuesto por padres de familia, familiares, amigos y profesionales que colaboran constantemente en las diferentes actividades del Plan Anual de la SPSD.

III. SERVICIOS A FAMILIAS EN INSTITUCIONES AMIGAS

Seguimos teniendo presencia en:

- Instituto Materno Perinatal (ex Maternidad de Lima)
 - Módulo de Atención en el Instituto de Salud del Niño
- Y hemos inaugurado nuestro tercer Módulo de Atención en el Hospital Rebagliatti instalado el 11 de Abril de 2007.

IV. ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

1. Publicaciones

- RED 21+1,
- Página Web
- "COLA un encuentro extraordinario",
- Afiche "De Padres a Padres" Se promovió la campaña en todos los establecimiento de Boticas "Arcángel" a nivel nacional.

2. Campañas de sensibilización

Campaña de Sensibilización en Colegios de Lima. Se dieron Charlas en el Colegio Santa Rita de Casia y en Colegios de La Molina en coordinación con OMAPED-La Molina.

V. INSTITUCIONALES

- NIKE, participación de un grupo de 30 jóvenes en la Maratón 10K del 12 de Noviembre. Fueron especialmente entrenados por Perú Runners.
- FUNDACIÓN BELCORP. Participación de un grupo de 30 jóvenes en la Carrera 5K "Por las Mujeres" el 22 de Abril.
- MOVIMIENTO APOSTOLICO SCHOESTANTT. Donación de 50 entradas para la Función Teatral LAZY TOWN que se llevó a cabo el 20 de Octubre en el Teatro del Callao.

VI. EVENTOS PARA CAPTAR FONDOS

El Carrera a beneficio de las personas con SD, Titulada "Juntos lograremos nuestras metas", realizada el 28 de Octubre con un recorrido de 5 Km. Para adultos y 1 Km. Para niños, alrededor del circuito del Pentagonito, en San Borja. Participaron más de 1200 personas. (Entre Adultos y Niños).

COMPARTIMOS CON TODOS USTEDES EL SALUDO QUE HICIERA LLEGAR EL CONGRESISTA DE LA REPÚBLICA QUE SUSCRIBE, MICHAEL URTECHO

MEDINA CON MOTIVO DE CELEBRARSE EL DÍA INTERNACIONAL DE LA PERSONA CON SÍNDROME DOWN, EL PASADO 21 DE MARZO.

Moción de Orden del Día N^o 4084

El Congresista de la República que suscribe, Michael Urtecho Medina, representante por la Región La Libertad y miembro del Grupo Parlamentario de Renovación Nacional, en virtud de lo dispuesto por el artículo 68 del Reglamento del Congreso de la República, presenta la siguiente moción:

MOCIÓN DE SALUDO

CONSIDERANDO:

Que, el Síndrome de Down es, en cualquier lugar del mundo, la causa más frecuente de discapacidad intelectual congénita, ya que tiene una incidencia global que se aproxima a uno de cada 700 nacimientos (15/10.000) y por esta razón puede haber afectado o estar afectando a más de 40,000 familias peruanas.

Que, este síndrome de Down (SD) es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible.

Que, no se conocen con exactitud las causas que provocan el exceso cromosómico, aunque se relaciona estadísticamente con una edad materna superior a los 35 años, con un incremento del riesgo de ocurrencia a medida que la edad de la madre es mayor, por lo que se recomienda recurrir a técnicas de diagnóstico prenatal a todas las mujeres a partir de los 35 años.

Que, las personas con Síndrome de Down tienen una probabilidad algo superior a la de la población general de padecer algunas patologías, especialmente de corazón, sistema digestivo y sistema endocrino, debido al exceso de proteínas sintetizadas por el cromosoma de más.

Que, a pesar que los avances actuales en el descifrado del genoma humano están ayudando a desvelar algunos de los procesos bioquímicos subyacentes al retraso mental, hasta la fecha no existe ningún tratamiento farmacológico que haya demostrado mejorar las capacidades intelectuales de estas personas.

Que, no obstante estas limitaciones farmacológicas, se ha demostrado que las terapias de estimulación temprana precoz y el cambio en la mentalidad de la sociedad, están suponiendo un cambio cualitativo positivo en las expectativas de vida de estas personas.

Que, se escogió el 21 de marzo de cada año como “Día Mundial de las personas con Síndrome Down” en alusión a los 3 cromosomas 21 que dan lugar al Síndrome Down, y como un modo de celebrar la existencia de estas miles de personas que se caracterizan por su amor a la música y a la vida, por el gran afecto que manifiestan a diario y que, al igual que los demás peruanos, sólo desean de ser parte de la sociedad, ejerciendo su derecho a la vida, a una educación de calidad y a oportunidades laborales.

Que la Sociedad Peruana de Síndrome Down, fundada el año 1993, está invitando a todos a reflexionar y a tomar acciones a fin de que:

- Las personas con Síndrome Down gocen del derecho a la vida desde su concepción y disfruten de una vida de calidad que atienda sus necesidades, potencie sus capacidades y reconozca plenamente sus derechos individuales y sociales.
- El ejercicio de los derechos de las personas con Síndrome Down pueda expresarse en la disponibilidad de servicios en las áreas de salud, educación, trabajo, recreación, cultura, deporte, respondiendo a sus necesidades especiales, potenciando sus capacidades y garantizando que son ciudadanos de pleno derecho.
- Se promueva una cultura de la diversidad, de la tolerancia y el respeto por la dignidad humana.

Por las consideraciones expuestas, el Congreso de la República:

ACUERDA:

- 1.- Saludar a todas las familias peruanas que tienen o tuvieron la experiencia de recibir a un hijo o hija con Síndrome de Down, por el “Día Mundial de las personas con Síndrome Down” que se celebrará el 21 de marzo, acompañándolas en estos momentos de celebración, reflexión y acción.
- 2.- Asumir el compromiso institucional del Congreso de la República, a través de sus comisiones correspondientes, de apoyar y fiscalizar el cumplimiento de las justas aspiraciones de las familias con hijos con Síndrome de Down, señaladas en la parte considerativa del presente.
- 3.- Transmitir la presente moción de saludo a los medios de comunicación, al MIMDES y a la Dirección General de la persona con discapacidad, a fin de que hagan conocer este saludo a las personas con discapacidad, a sus familias y a sus organizaciones representativas.

Lima, 18 de marzo de 2008

Ing. Msc. MICHAEL URTECHO MEDINA
Presidente
Comisión Especial de Discapacidad
CONGRESO DE LA REPÚBLICA

La Computadora en el Proceso de Estimulación Temprana en Niños con SD

Por: **Rodolfo De La Riva**
Coordinador Jornadas de Salud Integral



Cuando analizamos los procesos de aprendizaje en niños con S.D, observamos que poseen habilidades cognitivas de niveles variables, por ejemplo son visibles sus dificultades de coordinación motora fina, lenguaje, atención y concentración, entre otras. Por otro lado muestran capacidad de persistencia, voluntad, empatía, responsabilidad y más. Por supuesto que las reglas no son rígidas, sobretodo si existe una estimulación temprana y un entorno familiar estimulante, entre otros factores.

LOS NIÑOS CON SD QUE LOGRAN ELEVAR SUS NIVELES DE ATENCIÓN Y CONCENTRACIÓN, MUESTRAN MAYOR GRADO DE ADAPTACIÓN EN EL TRABAJO DE AULA, POR LO TANTO SU RENDIMIENTO ES MEJOR. EL ELEVAR SUS NIVELES DE COMUNICACIÓN LES PERMITE UN MEJOR MANEJO DE INFORMACIÓN, EXPRESIÓN Y VOCABULARIO; CONSIGO LA SOCIALIZACIÓN Y ACEPTACIÓN ES MÁS FÁCIL. SIEMPRE DEBEMOS DE SUMAR A ESTAS HABILIDADES FACTORES CONDUCTUALES, PROVISTOS POR LA FAMILIA.

El uso de la computadora es un recurso válido y necesario para abordar la estimulación temprana en niños con Síndrome Down. La tecnología educativa que aborda los procesos de aprendizaje se muestra con un sentido didáctico, lúdico y progresivo; por tanto se convierte en una herramienta muy útil para mejorar las habilidades específicas de nuestros niños.

SE ESTA IMPLEMENTANDO UN SERVICIO DE COMPUTACIÓN, EL MISMO QUE BUSCA ESTIMULAR EL DESARROLLO DE HABILIDADES COGNITIVAS A TRAVÉS DE LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA. ESTE SERVICIO SE DESARROLLARÁ EN LAS JORNADAS DE SALUD INTEGRAL, GRACIAS AL APOYO DE UN GRUPO DE ALUMNOS DEL COLEGIO FRANKLYN ROOSEVELT A TRAVÉS DEL PROGRAMA COFO.

Los niños son favorecidos directamente al desarrollar habilidades cognitivas las mismas que les permitirán participar de los procesos educativos en mejores condiciones. Los padres son estimulados y reconfortados emocionalmente al descubrir que sus niños pueden manejarse en circunstancias no pensadas anteriormente.

Conformado este programa, se logrará aportar a la sociedad una herramienta real que sirva para contrarrestar las limitaciones de enseñanza y estimulación. También se integra a nuestros niños en el uso de la computadora sobretodo a aquellos que no podían acceder por diferentes circunstancias.

Espacio
publicitario

SINDROME DE DOWN

Te ofrecemos una educación en libertad, acompañándolos en su desarrollo emocional, social y académico dentro de un ambiente de total respeto. Te garantizamos lecto - escritura con apoyo de material concreto y ampliación del vocabulario. Asesoría y orientación: manejo de conductas; Talleres: Percusión - Teatro - Arte - Cocina

hatunyaa EDUCACIÓN MONTESSORI

Calle Gerardo Blanchere 266 (antes Calle 1),
Surquillo, Urb. Las Orquídeas.
Teléfonos 260-4800, 9731-3454, 9049-7012
hatunyaaunidadmontessori@hotmail.com

CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL

“San Gabriel Arcangel”

- UGEL 07 -



**HORARIO DE
ATENCIÓN DE:
8:30 A 2:30PM.**

**Dirección: Calle Monte Mayor # 166 - Santiago de Surco - Telef.: 372-1955
sangabriel1108@hotmail.com**

fotos SPSD

¡¡¡Sólo faltas tú!!!

Envíamos tu foto con buena resolución indicando tu nombre y edad a spsd@qnet.com.pe o por correo a Calle Monte Mayor 166, Chacarilla del Estanque, Surco.

» Bruno Andre Atahua Ruiz (10 años 10 meses).



» Danny Moises Falen (4 años).



» Ingrid Huamaní Rojas (8 años) y sobrino.



» Eduardo Pinedo Arévalo (Moyobamba).



» Miguel Angel Rojas Perez (4 años) y hermano.



» Erick Carlos Murillo (13 años).



» Alejandro.



» Marita y Pepe.



» Santiago Manuel Grandez (1 año 8 meses) Huanuco.



» Q'orianka Jenif Chunga (7 meses) y hermano.



» Melanie del Rosario Polo (1 año 6 meses).





SOCIEDAD PERUANA
DE SINDROME DOWN

Sociedad civil sin fines de lucro conformada por personas con SD, padres y familiares de personas con SD y profesionales comprometidos con el objetivo de brindar información, orientación y apoyo emocional a las familias que tienen un hijo o familiar con SD.

Calle Monte Mayor 166
Chacarilla del Estanque
Surco, Lima - Perú
Telefax: (511) 372 7418

www.spsd.org.pe
apoyoapadres@spsd.org.pe

Apoyo a padres:
435 8932 / 349 2083

Módulos de Orientación e Información de la SPSD:

- Instituto de Salud del Niño.
Av. Brasil N° 600, Breña.
Lunes y Jueves de 9 a.m. a 12 m.
- Hospital Edgardo Rebagliati.
Jr. Rebagliati N° 490, Jesús María.
Miércoles y Viernes de 9 a.m. a 12 m.

¿Tu hijo ha nacido
con Síndrome Down?

¿Necesitas
orientación?

El equipo de voluntarios
de la SPSD espera tu
llamada.

¿Hay algún tema que
no se haya publicado
aún y que te interese
leer en las siguientes
ediciones?

Escríbenos con
tus sugerencias a
spsd@qnet.com.pe