



SOCIEDAD PERUANA
DE SÍNDROME DOWN

**MEMORIA
ANUAL
2020**

Pablo Gómez

Presidente de la
Sociedad Peruana de Síndrome Down



Queridos amigos,

Me complace presentarles la Memoria Anual de 2020 de la Sociedad Peruana de Síndrome Down.

Sin duda este ha sido un año muy difícil para muchas personas alrededor del mundo. Hemos enfrentado una situación extraordinariamente compleja que en muchos casos trajo tragedias personales y familiares, pérdida de trabajos y un cambio radical en la forma de vida de la inmensa mayoría.

La pandemia implicó enfrentar retos nuevos a nivel personal, familiar y organizacional. Todos, en mayor o menor medida, vimos cómo los planes y proyectos en los que ya estábamos trabajando se fueron transformando y en algunos casos desaparecieron. Sin embargo, por más difícil que haya sido la situación para muchas personas, en muchos casos también trajo oportunidades nuevas.

En el caso específico de la Sociedad Peruana de Síndrome Down siento que esta crisis nos unió más, nos permitió darnos cuenta de la fuerza de nuestra cultura organizacional y valores y nos permitió llegar con nuestro apoyo a más familias en diversas ciudades del Perú.

Siento también que para las familias que forman parte de nuestra comunidad, a pesar de las inmensas dificultades que han atravesado, la pandemia trajo algunas oportunidades. En muchos casos las familias han estado más unidas, han estado más tiempo juntos, han podido compartir y acompañar más de cerca los retos, avances y logros de los hijos.

Y a nivel general para toda la comunidad, enfrentar una situación tan compleja nos ha obligado a dejar de lado muchos prejuicios y trabajar juntos para superar los retos. Cada persona dentro de sus posibilidades demostrando su potencialidad, talento, resiliencia y empatía.

Los invito a todos a leer con detenimiento nuestra Memoria Anual, en la que se presentan en detalle las actividades y logros de nuestra organización. Quiero resaltar sin embargo en esta presentación algunos puntos:

Nuestros programas de intervención temprana, especialmente el de Bienvenida a Familias, logró ampliar su cobertura ampliamente gracias a la realización de reuniones virtuales. Llegamos a más de 700 familias de 18 ciudades del país e incluso de Chile, México, Estados Unidos y Bolivia.

También gracias a las oportunidades de los eventos virtuales pudimos participar en más de 25 conversatorios y conferencias sobre el derecho a una educación inclusiva, llegando a más de 1500 personas a través de los canales

virtuales de diferentes instituciones a nivel nacional e internacional como el Ministerio de Educación, Municipalidad de Lima, Universidad de Concepción de Chile y Fiadown.

En cuanto a los temas de Ciudadanía y Derechos la virtualidad nos ayudó a llegar a más familias y capacitarlas sobre la necesidad de promover autonomía en personas de 18 años en adelante, a través de eventos formativos y actividades coordinadas con más de 30 aliados estratégicos a nivel nacional e internacional como la Municipalidad de Lima, Pontificia Universidad Católica del Perú, RIADIS, Global Down Syndrome, Inclusion International, Down Syndrome International, CONFE México y FIADOWN; entre otras.

Asimismo, pudimos realizar talleres virtuales en los que capacitamos a más de 160 jóvenes en temas de autonomía.

Uno de nuestros programas principales, el desarrollo de Autogestores, tuvo un resultado muy significativo este año, no solamente por la participación activa de ellos en diversos eventos nacionales e internacionales, sino porque pudimos capacitar a 5 autogestores nuevos que se suman al grupo de 15 formados en la SPSP. La importancia de los autogestores en las actividades de la SPSP es cada vez mayor, y esto va de la mano con la idea que queremos reforzar en la comunidad, de la participación activa de las personas con Síndrome Down en los proyectos y programas que trabajan por ellos.

Durante el 2020 reforzamos el grupo "Aliados por la Inclusión" donde junto a organizaciones de Lima, Ica, Chiclayo, Huánuco, Arequipa, Tacna y Ayacucho buscamos establecer alianzas estratégicas en favor de la defensa y reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en el Perú. Asimismo, formamos la Red de Familias, espacio donde se reúnen familias de diferentes lugares del país para promover la educación inclusiva y la vida autónoma de las personas con Síndrome Down.

Quiero resaltar también que, gracias a un esfuerzo de creatividad y ejecución notables, pudimos realizar nuestra carrera Corre Conmigo 5K de manera virtual, convocando a más de 1,300 participantes.

Estoy muy orgulloso del equipo que conforma la SPSP. Los resultados que podemos presentar en esta Memoria Anual son producto de su entrega, resiliencia y sobre todo del amor con que hacen cada día su trabajo, pensando en cada persona con síndrome de Down y en cada familia que se ve beneficiada por su esfuerzo. Ellos han estado a la altura del inmenso reto que enfrentamos en el 2020 y han transformado la forma de trabajar de la SPSP con mucho éxito.

Quiero dedicar de manera muy especial esta Memoria Anual a cada persona con Síndrome Down en el Perú. Ustedes son la razón de ser de nuestra organización. Gracias por enseñarnos cada día que podemos superar las dificultades que se nos presentan a todos con optimismo, alegría y empatía.

Quiero agradecer a los integrantes del Consejo Directivo por su apoyo y entrega permanente; al maravilloso grupo de autogestores y a todos los voluntarios que nos ayudan con su tiempo y profesionalismo.

Finalmente, quiero agradecer también a las organizaciones que nos han seguido apoyando en este año tan complejo, principalmente Open Society Foundations, Plaza Vea, Claro y Upfront.

Cordialmente,

Pablo Gómez,
Presidente de la Sociedad Peruana de Síndrome Down

¿Quiénes somos?

Somos una asociación que se enfoca en orientar y acompañar a las personas con síndrome Down y su entorno, promoviendo una sociedad en la que se valora y respeta la diversidad.

Iniciamos nuestro trabajo en 1995 y en la actualidad contamos con más de 4000 familias asociadas en todo el Perú.



MISIÓN

Promovemos una sociedad en la que se valora y respeta la diversidad de las personas.



VISIÓN

Las personas son valoradas y respetadas en su diversidad.



VALORES

Responsabilidad, Respeto, Justicia, Equidad, Coherencia, Solidaridad y Transparencia.

Junta Directiva

Pablo Gómez, *Presidente*

Genoveva Chávez, *Vicepresidenta Administrativa*

Martha Kaik, *Vicepresidenta Académica*

Ignacio Franco, *Tesorero*

Hortensia Casanova, *Secretaria*

Pamela Sotomayor, *Vocal*

Gioconda Manassero, *Vocal*

Nuestro Equipo

Julie Escudero, *Directora Ejecutiva*

Rosana Zubiaur, *Asistente Administrativa*

Carmen Albines, *Coordinadora de Intervención Temprana*

Aime Apaza, *Coordinadora de Educación Inclusiva*

Patricia Andrade, *Coordinadora de Ciudadanía y Derechos*

Pedro Marroquín, *Asistente de Ciudadanía y Derechos*

Evelyn Salas, *Coordinadora de Comunicaciones*

Mirko Valiente, *Practicante de Comunicaciones*

Jaime Cruz, *Pasante*

Sandra Celiz

Autogestora de la
Sociedad Peruana de Síndrome Down



“Ser parte de la Sociedad Peruana de Síndrome Down me ha permitido capacitarme en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. En mi grupo Autogestores comparto mis ideas con otros jóvenes sobre el derecho a la salud y la eliminación de la violencia hacia las mujeres.

Ahora apoyo a otros jóvenes para que se formen como Autogestores, aprendan cosas nuevas como hablar en público o ir a eventos para conversar sobre el respeto a nuestros derechos, yo he participado en entrevistas de radio, televisión, he compartido mis experiencias a las familias y en los colegios, asistí al Congreso de la República para que se cambie el código civil.

En el año 2020, asistí junto a mis amigas Carla, Lisset, Cristina y Ariana al evento “Cumbre Mundial Virtual de Autogestores” organizada por Inclusion International y he participado en el conversatorio “Mi voz y mis derechos” organizado por CONADIS junto a mis compañeras Ariana y Pamela.

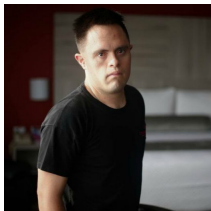
Espero que mi grupo siga adelante, así puedo aprender más, ayudar a las personas a reclamar por un servicio de salud de calidad y que no se callen ante la violencia”.

Sandra Paloma Celiz Rossi

Campeona en Gimnasia Rítmica,
Seleccionada Nacional de Taekwondo y
Autogestora de la Sociedad Peruana de Síndrome Down.

Jaime Cruz

Autogestor y Pasante de la
Sociedad Peruana de Síndrome Down



Agradezco a la Sociedad Peruana de Síndrome Down por permitirme ser parte del equipo. Inicié mi trabajo en el área de Comunicaciones, fue una linda experiencia porque aprendí varias cosas como editar videos, contactar con Influencers y actores para la difusión de la carrera Corre Conmigo 5K, realicé transmisiones en vivo e hice mis propias publicaciones en la página de Facebook de Autogestores.

Luego, ingresé al área de Ciudadanía y Derecho donde aprendí a hacer entrevistas para personas interesadas defender sus derechos y ser parte del grupo de Autogestores.

También, apoyé en el taller de zoom y en la facilitación del taller de Instagram con otras amigas como Ximena Rodríguez, Cristina León, Diana Gutiérrez y Sandra Céliz. Otras de mis tareas eran armar historias de éxito de otros chicos, hacer reportes de seguidores y publicaciones.

Jaime Cruz Juscamaita

Actor de la obra Hamlet, Influencer, Activista por los
derechos de las personas con discapacidad y
Autogestor de la Sociedad Peruana de Síndrome Down.

NUESTRAS ÁREAS

Intervención Temprana

Buscamos que las familias de personas con síndrome Down reciban soporte emocional, orientación, acompañamiento e información confiable de parte de especialistas y experiencias de otras familias.



Bienvenida a Familias

Espacio donde congregamos a familias compuestas por personas con síndrome Down para compartir y aprender. Durante el año 2020, participaron más de 700 familias de 18 departamentos del país.

Agradecemos a todos los especialistas que nos apoyaron, entre ellos:

- **Oscar Ingaruca**
Psicomotricista y Docente
- **Jhon Ingaruca**
Fisioterapeuta
- **Pedro Sánchez**
Terapeuta ocupacional
- **Gioconda Manassero**
Pediatra y Genetista
- **Catherine Fournier**
Fonoaudiología y Motricidad
- **Elizabeth D'Uniam**
Nutricionista
- **Luis Mallqui**
Psicólogo
- **Edith Falconí**
Odontopediatra
- **Milagros Chinchilla**
Terapeuta Física



Terapias especializadas y gratuitas:

- Realizamos 20 atenciones sobre evaluación de lenguaje en niños y niñas entre 1 y 5 años de Lima Metropolitana en el Centro de Terapias Especializadas.
- Llevamos a cabo 120 atenciones sobre habilidades de comunicación, terapia física; vocabulario y comprensión; audición y lenguaje; motricidad oral y lenguaje a 20 niños y niñas de 1 a 8 años de 11 ciudades del país, realizadas gracias a la actividad pro - fondos "Jarana Zoom".



Atención a familias

Les dimos atención a 564 familias procedentes de diferentes ciudades.

Brindamos información a las familias sobre centros y especialistas de salud; procesos para realizar trámites como certificados de discapacidad o cobro de bonos ante el estado de emergencia; además de soporte emocional para parejas en espera de bebés con síndrome Down.

Durante los meses de enero y febrero del 2020, nos reunimos con las madres del albergue del Instituto Nacional de Salud del Niño sede San Borja para conversar sobre los mitos alrededor del síndrome Down e informarlas sobre nuestra asociación.

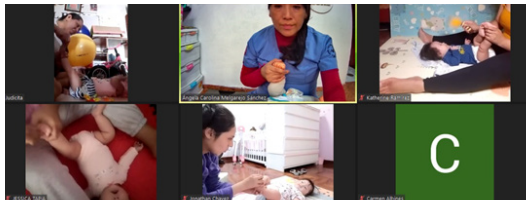
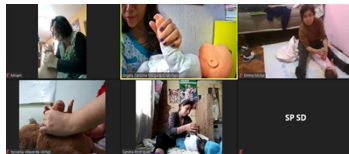
Asimismo, utilizamos WhatsApp como un medio para vincular a los familiares de personas con síndrome Down menores de 5 años de todo el país se acompañen y orienten entre ellas. Actualmente, agrupamos a más de 200 familias.



Talleres

“Acompañando el desarrollo de mi hijo”

Apoyamos a 100 familiares de personas con síndrome Down para que junto a nuestros especialistas aprendan ejercicios de psicomotricidad, terapia física y masajes infantiles en nuestros talleres virtuales.



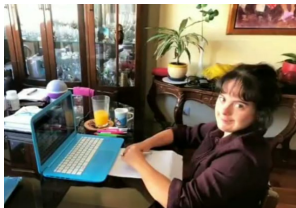
Educación Inclusiva

Mediamos por una educación de calidad que valore y atienda la diversidad de todos los estudiantes; a través de la transformación de un sistema educativo que aprecie a cada uno por sus talentos y potencialidades.



Información y acompañamiento

Gracias a este acompañamiento pudimos identificar las barreras que enfrentaron los estudiantes con síndrome Down en el estado de emergencia e informamos al Ministerio de Educación sobre estas necesidades de apoyo.



Puedes ver más información aquí:

<https://cutt.ly/rzjpbcr>

Red de familias

Creamos esta red para que las familias compartan sus experiencias y fortalezcan su participación en la educación de sus hijos e hijas y el respeto de este derecho.

En el año 2020 realizamos más de 8 reuniones donde se presentaron especialistas internacionales en educación como David Towell (Londres) y Stephanía Duarte (Colombia).



Capacitaciones a escuelas en Lima

Capacitamos a más de 400 docentes y personal de escuelas privadas en base a estrategias dinámicas relacionadas a la educación inclusiva y la discapacidad intelectual.

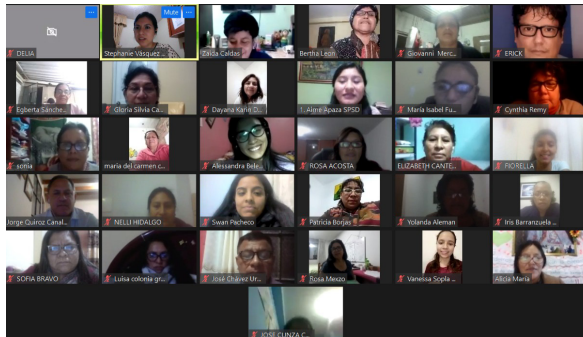
Entre las escuelas participantes de Lima Metropolitana se encuentran las siguientes: Innova Schools, San Luis - Hermanos Maristas, Villa Caritas - Parking Lot, Trener, Peruano Norteamericano Abraham Lincoln e IE 2100 General Juan Velasco Alvarado.

Asimismo, ejecutamos el taller de capacitación docente "El camino hacia la educación inclusiva" a través de dinámicas grupales presenciales y virtuales en espacios de reflexión, y estudio de casos.



Capacitaciones a la Comunidad educativa

Participamos en más de 25 espacios virtuales tales como conversatorios, webinarios y conferencias sobre el derecho a una educación inclusiva, discapacidad intelectual, lectura fácil y el modelo social de la discapacidad en los canales de "Maestro Influencer", "Lima Aprende a Incluir" y "Club de familias" de la Municipalidad de Lima, Ministerio de Educación, Casa Ronald Mc, PIXED Corp., la OMAPED de San Miguel y universidades. Estas capacitaciones han tenido un alcance de más de 1500 espectadores entre profesionales, estudiantes universitarios y familias.



Aliados por la Inclusión

Es un espacio donde congregamos a organizaciones de diferentes ciudades del país para establecer alianzas estratégicas y ejecutar acciones conjuntas a favor de la defensa y reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en el Perú.

Las organizaciones que conformamos aliados por la inclusión:

- Equipo 21, Arequipa.
- Asociación Unámonos, Tacna.
- ASPADIS, Huánuco.
- Warmakuna Hope, Lima.
- Asociación Mundo Amor, Lambayeque.
- Asociación Síndrome Down, Ica.
- Asociación Familia 21, Ayacucho.
- Asociación Pintando Vidas, Huánuco.
- Sociedad Peruana de Síndrome Down, Lima.



En el marco del Día de los Derechos Humanos, desarrollamos el Foro “Retos y desafíos sobre la discapacidad intelectual para lograr una sociedad inclusiva” con el objetivo de identificar las necesidades y situación actual de las personas con discapacidad intelectual a nivel nacional, en el cual participaron más de 70 personas entre familias, docentes y profesionales donde se crearon 4 grupos de trabajo sobre: salud, educación, empleo, trabajo y organizaciones de sociedad civil.

Capacitación en regiones

Desarrollamos alianzas con la Dirección Regional de Educación de Huánuco para capacitar a los docentes sobre la "Atención a las Necesidades Educativas Especiales en el contexto de Aprendo en casa"; así también, participamos del conversatorio "El derecho a la educación inclusiva en la educación básica y superior universitaria" organizado por la Defensoría del Pueblo de Huánuco.

Por último, como parte de la alianza con organizaciones que conforman Aliados por la Inclusión participamos del evento "Desafíos y cambios en la educación inclusiva" organizado por ASPADIS Huánuco.

Indicadores de evaluación

1. Documentos de gestión	2. Matrícula y registro	3. Liderazgo y gestión del equipo directivo	4. Infraestructura, materiales y TICs	5. Equipo psicopedagógico y/o apoyo externo
6. Normas de convivencia	7. Bienestar estudiantil y programa de tutoría	8. Relaciones profesionales entre el equipo directivo y docentes	9. Concientización y sensibilización sobre la diversidad	10. Alianzas estratégicas con las familias
11. Trabajo colaborativo entre docentes	12. Formación docente en servicio	13. Participación y trabajo colaborativo entre estudiantes	14. Progreso de todos los estudiantes	15. Evaluación formativa

Elaboración propia basada en INDEX, Training tool y rúbricas de escuelas valora.



Participación en eventos internacionales

#YO ME QUEDO EN CASA

Taller virtual

Tema: Valorando la diversidad en la escuela

¿Cómo impulsar la educación inclusiva en centros escolares?

7 Y 9 DE SEPTIEMBRE
5 p.m.

Aime Apaza
Coordinadora de educación inclusiva de la Sociedad Peruana de Síndrome Down

Dirigido a: directores de educación básica especial y regular

Con apoyo de:

www.munlima.gob.pe

 **MUNICIPALIDAD DE LIMA**

 **Federación Iberoamericana de Síndrome Down**
www.fiadown.org

FIADOWN INVITA
WEBINARIO Dirigido a familias y profesionales
Iberoamérica avanzando a una educación inclusiva

Pilar Sempere Torres
Directora de Educación de calidad, promueve la inclusión de la diversidad.
Asesora de Educación Infantil y Especial en el ámbito de la familia.
Asesoramiento pedagógico como profesora de Formación Profesional en el Centro de Estudios de la Universidad de Valencia.
Asesoramiento de Síndrome Down en el ámbito de la familia y en el ámbito de la educación.
Asesoramiento de Síndrome Down en la familia de Educación Especial y asesora en Educación Inclusiva.

Aime Apaza
Coordinadora del área de Educación Inclusiva de la Sociedad Peruana de Síndrome Down.
Presidenta del Comité de Asesoría de la Sociedad Peruana de Síndrome Down.
Asesora en el ámbito de la educación especial y en el ámbito de la familia.
Asesoramiento pedagógico como profesora de Formación Profesional en el Centro de Estudios de la Universidad de Valencia.
Asesoramiento de Síndrome Down en el ámbito de la familia y en el ámbito de la educación.
Asesoramiento de Síndrome Down en la familia de Educación Especial y asesora en Educación Inclusiva.

3 Octubre 2020
20:00 hrs (Hora local ESPAÑA)
18:00 hrs (Hora local CHILE)

 **zoom**

Regístrate en el webinar a través de <https://bit.ly/3d0k0k0>

- XIX Jornada Internacional de Psicología Educativa con el Simposio "Aportes al enfoque inclusivo: Experiencias en Perú" organizado en la Universidad de Concepción (Chile).
- Congreso Internacional "Incluir para Crecer" organizado por 4D Lab (Uruguay).
- Congreso Internacional "Lima Aprende a Incluir" organizado por la Municipalidad de Lima Metropolitana.
- Webinar iberoamericano sobre la educación inclusiva organizado por la Federación Iberoamericana de Síndrome Down.
- "Hablemos sobre el síndrome Down y TDAH" en la 1era Expo Internacional por el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDHA).

Campañas del área

- Creamos y difundimos contenidos e información acerca del enfoque inclusivo en el marco del Día del Maestro y del Día de la Educación Inclusiva en las redes sociales.
- Difundimos una campaña sobre la situación de la matrícula escolar y la situación de la educación virtual como consecuencia del brote del covid-19.
- Celebramos el Día del Maestro con una entrevista al docente Edilberto realizado por nuestra autogestora Ximena Rodríguez logrando revalorar la labor de nuestros docentes que atienden a la diversidad en esta pandemia.
- Celebramos el Día de la educación inclusiva con una jornada virtual que contó con la participación de Celeste Fernández de la Red Regional de Educación inclusiva, Mónica Cortez de Asdown Colombia, Fran Rita del Equipo de Investigación y Trabajo en Autismo (EITA), miembros de la red de familias por la educación inclusiva, nuestros autogestores y más de 70 participantes logrando crear un espacio reflexivo y de renovación de compromisos por la comunidad educativa a favor de la educación inclusiva en nuestro país.



Incidencia por la Educación Inclusiva

Participamos activamente de la "Coalición por el Derecho a una Educación Inclusiva", la cual tiene como objetivo contribuir a cerrar la brecha de la exclusión de niños, niñas y adolescentes en el sistema educativo y garantizarles este derecho.

Por ello, fuimos parte de la consulta previa que realizó el Ministerio de Educación (MINEDU) sobre los cambios al reglamento de la ley general con respecto a la educación inclusiva.

Asimismo, apoyamos en la moderación de los grupos de trabajo del 1er Conversatorio "Oportunidades y desafíos de la educación inclusiva en tiempos de COVID-19" organizado por SODIS en coordinación con la Mesa de Discapacidad y Derechos, la Mesa de Concertación de la Lucha contra la Pobreza, la Coalición por el Derecho a una Educación Inclusiva y con el apoyo técnico de UNICEF PERÚ.

También, hemos firmado una alianza con la Coalición por la Educación-Capítulo Perú que nos permite sumar esfuerzos y brindar apoyo al sector educación por medio del

MINEDU en la actual situación de emergencia.

Además, coordinamos con los miembros de "Aliados por la Inclusión" la estrategia para visibilizar nuestra oposición al pre-dictamen generado por la Comisión de inclusión Social del Congreso de la República de Ley General de la persona con Discapacidad 29973.

A nivel Internacional, participamos activamente de la Red Regional por la Educación Inclusiva en Latinoamérica como parte del consejo asesor, el cual está conformado por expertos internacionales.

Por último, participamos de las comunicaciones en contra del decreto del Supremo Tribunal Federal de Brasil por vulnerar el derecho a la educación inclusiva.



Publicaciones realizadas por el área:

1. Informe “Valorando la Diversidad en la Escuela”

<https://cutt.ly/Tzja0gj>

2. Memoria de la “I Jornada sobre Educación Inclusiva”

<https://cutt.ly/jzja9tA>

3. Afiche informativo sobre educación inclusiva

<https://cutt.ly/izja38D>

Colaboración en investigaciones:

1. “Actitudes acerca de la inclusión de estudiantes con discapacidad de secundaria pertenecientes a un colegio público de Santiago de Surco”.
2. “Percepción de la calidad del servicio educativo en estudiantes de una universidad pública de Lima Metropolitana”.
3. “Propiedades psicométricas de la Encuesta de Percepción del Alumnado sobre la Calidad de Enseñanza (EPACE), en colegios nacionales de Puno”.
4. “Nivel de satisfacción de padres de familia con los servicios educativos que reciben sus niños que presentan Síndrome de Down”.
5. “Programa kanwan kasaq para la mejora de las actitudes hacia la educación inclusiva en docentes limeños”.

Aliados estratégicos nacionales e internacionales

- Casa Ronald McDonald
- Club de Familias – Municipalidad de Lima
- Coalición Capitulo Perú- Ministerio de Educación
- Coalición por el Derecho a una Educación Inclusiva
- Defensoría del Pueblo Huánuco
- Municipalidad de Lima
- OMAPED de San Miguel
- PIXED CORP.
- Red Regional de Educación Inclusiva (RREI)
- UNICEF Perú
- Universidad Antonio Ruiz de Montoya

Ciudadanía y Derechos

Promovemos que las personas con discapacidad intelectual se formen para ejercer sus derechos, sean respetadas, incluidas y participen plenamente en la comunidad con el apoyo que puedan necesitar.



Acompañamiento e información

Capacitamos a más de 300 familias sobre la necesidad de promover autonomía en personas de 18 años en adelante, a través de eventos formativos coordinados con:

- La Sub Gerencia de Educación y Deporte de la Municipalidad de Lima Metropolitana a través de sus programas:
 - Lima Aprende a Incluir
 - Club de familias
- La Sub Gerencia de Inclusión y Accesibilidad para las Personas con Discapacidad y la OMAPED de Lima Metropolitana.
- El Centro Especializado de Rehabilitación Profesional de Essalud (CERP) La Victoria.
- En febrero del 2020, capacitamos cerca de 20 funcionarios y trabajadores de la Municipalidad de Lima para que incorporen el enfoque de discapacidad en sus respectivos programas.
- Acompañamos y orientamos a familias en temas sobre pensiones de orfandad, restitución de capacidad legal y asistencia para redes de apoyo.
- 10 familias de nuestros Autogestores, personas entre 18 y 45 años, forman parte de la primera red de familias por la autonomía y la inclusión de jóvenes adultos, la cual servirá de soporte a otras familias.
- Cerca de 100 familias de diferentes ciudades del país, participaron en una encuesta piloto que recogió percepciones sobre autonomía y preocupaciones sobre el futuro de sus familiares adultos con discapacidad intelectual.

- De la mano de algunos de nuestros aliados expertos, realizamos los siguientes eventos:
 - "Capacitaciones sobre capacidad jurídica" con la Clínica Jurídica de la Pontificia Universidad Católica del Perú, realizadas el 7 y 21 de agosto del 2020.
 - "Conversatorio sobre discapacidad" con PIXED Corp, llevado a cabo el 05 de agosto del 2020.
Enlace:
<https://www.facebook.com/SPsindromedown/posts/3458105414221401>
 - "Congreso Lima Aprende a Incluir: discapacidad intelectual" con la Municipalidad de Lima, realizado el 14 de octubre.
 - Conversatorio sobre inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual con Mauricio Aguinaga de la empresa Michael Page, llevado a cabo el 27 de noviembre del 2020.
Enlace:
<https://www.facebook.com/SPsindromedown/posts/3800779909953948>
- En el estado de emergencia, informamos a nuestros asociados sobre el apoyo otorgado por el Gobierno como el Decreto Legislativo 1468 que dictó medidas considerando a las personas con discapacidad y sus familias.
Enlace:
<https://www.facebook.com/SPsindromedown/posts/3182931865072092>

- Asimismo, resolvimos consultas sobre el proceso de actualización de datos e

inscripciones de las personas con discapacidad en los padrones del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables y el acceso a las Oficinas Municipales de Atención a las Personas con Discapacidad (OMAPED).

"Conociendo a Pixed Corp empresa inclusiva"



Cristina León
Autogestora de la SPsD

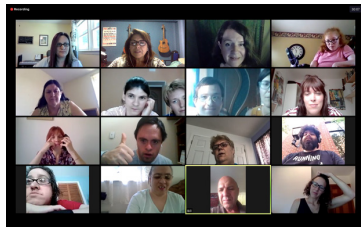


Ricardo Rodríguez
Fundador de Pixed Corp.



Formación en autonomía y promoción de la inclusión

- En alianza con la "Asociación Vuela Colibri" realizamos dos talleres sobre "Deberes y derechos laborales" dirigido a personas con discapacidad intelectual. Agradecemos a la abogada Adriana Tapia quien impartió los talleres.
- Participamos en el "Foro de Jóvenes por las Américas: Inclusión laboral de las personas con discapacidad en el mercado laboral" organizado por OEA & USIL, el cual visibilizó la situación de inclusión laboral y las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad.
- Apoyamos en procesos de inclusión laboral y mantuvimos contacto con empleadores y trabajadores sobre las medidas de protección dictadas por el Gobierno ante el estado de emergencia.
- Nuestros autogestores, Sandra Celis, Pamela Sotomayor, Ximena Rodríguez, Álvaro Vergara, Cristina León, Jaime Cruz y Carla Mertz apoyaron en la capacitación de otras personas con discapacidad intelectual, brindando diversos talleres como: "Uso de Instagram", "Preparación de postres y cena navideña" gracias al chef Juan Diego del Castillo, fundador del restaurante Manya.
- El 8 de julio del 2020 participamos en el Congreso Internacional "Incluir para Crecer" organizado por 4D Lab (Uruguay) cuyo objetivo fue visibilizar la situación de diversos grupos de vulnerabilidad como las personas con discapacidad.



Talleres para la Vida Autónoma

Formamos a más de 160 personas mayores de 16 años con discapacidad intelectual a través de nuestros talleres virtuales que promueven la autonomía, entre estos los siguientes:

Nombre del taller	Nº de participantes
Preparándonos para el trabajo	22
Preparándonos para la vida	20
Manejando nuestras emociones	14
Conociendo el uso y valor del dinero I, II y III	43
Nuestro proyecto de vida y redes de apoyo	17
Uso de Instagram	8
Preparemos postres	13
Manejamos nuestras emociones	14
Cómo iniciar mi negocio	14
TOTAL	165

Incidencia para el respeto de los derechos de las personas con discapacidad

- Participamos en el foro político de alto nivel ante Naciones Unidas como parte de las organizaciones de sociedad civil que presentaron un informe sobre el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) donde se evidencia la poca representatividad de las personas con discapacidad.
- Como parte de la Mesa de Discapacidad y Derechos de la Coordinadora Nacional de Derechos Humanos participamos en diferentes acciones de incidencia, como las reuniones de oposición al proyecto para modificar la actual ley general de personas con discapacidad.
- Consolidamos el grupo de Incidencia por la implementación de la reforma del código civil que reconoce la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el Perú.
- Coordinamos con los miembros de la red "Aliados por la Inclusión" su participación ante el proyecto de cambiar la ley sobre las personas con discapacidad.
- Fuimos seleccionados como representantes nacionales del Comité Coordinador de la Red Latinoamericana Artículo 12 para reconocer el derecho a la capacidad jurídica en los países de la región.



PROYECTO SER HUMANO

**Bryan Rusell busca
terminar con la
discriminación a los
jóvenes con síndrome de
Down**

Autogestores en acción

Incorporamos nuevos autogestores al grupo y continuaron su formación de forma virtual. Asimismo, participaron en diferentes eventos nacionales e internacionales.

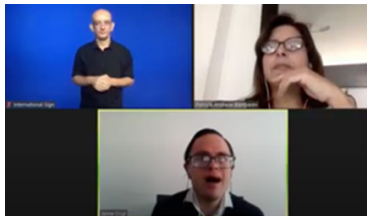
A continuación, presentamos algunas de las actividades realizadas en el año del 2020:

- Apoyamos a nuestro autogestor Bryan Russell postulante al Congreso en febrero 2020, quien fue el primer candidato con síndrome Down en el mundo. Esta participación fue cubierta por la prensa internacional, y nuestra autogestora Ximena Rodríguez como entrevistadora.
- Fuimos seleccionados por Down Syndrome Foundation para ser parte de su fondo de apoyo al empleo, por el cual incorporamos a un trabajador con síndrome Down en el equipo.
- Agradecemos a Máximo Gallardo, Lucas Barrón, Lucas Dimarchi, Karin Liza y Jaime Cruz quienes nos apoyaron en el evento "Bienvenida a Familias" realizando videos sobre sus logros y el apoyo recibido por su entorno.



Autogestores en acción

- Nuestras autogestoras Ariana Alegre, Sandra Celis y Pamela Sotomayor participaron del conversatorio "Mi voz y mis derechos" organizado por CONADIS.
- Jaime Cruz participó en el evento realizado por organizaciones de sociedad civil en Naciones Unidas: "¿Serán aún relevantes los ODS después de la pandemia del Covid-19 para las personas con discapacidad?" y en el evento sobre: "El rol de los autogestores en la implementación de la Convención de la Personas con Discapacidad".
- Jaime Cruz se mantuvo como Autogestor Representante Nacional en Down Syndrome International y como parte del equipo global de autogestores de Inclusion International "Empower Us", coordinando la Red Latinoamericana de autogestores que logró convocar a más de 10 representantes de Colombia, México y Perú.



WDSD @ United Nations 2020 Virtual Conference 6 - Jaime Cruz

Hear from Jaime Cruz from Peru how he needs accessible information to participate:

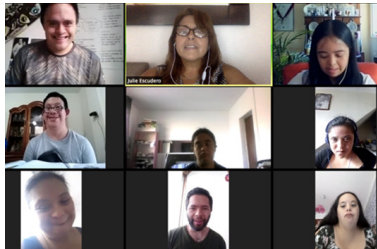


Autogestores en acción

- Participamos, junto con organizaciones de Europa, América y África en la consulta sobre participación política de personas con discapacidad intelectual llevada a cabo por Inclusion International y el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (UNDP). Agradecemos a Carla Mertz, Bryan Russell, Álvaro Vergara, Cristina León, Rodrigo Reátegui, Pamela Sotomayor y Ximena Rodríguez por su participación.
- Fuimos parte de la “Cumbre Mundial Virtual de Autogestores” organizada por Inclusion International, participaron Carla Mertz, Sandra Celis, Lisbeth Argote, Cristina León y Ariana Alegre.
- Ximena Rodríguez obtuvo una beca otorgada por RIADIS en coordinación con la Universidad Politécnica Salesiana de Ecuador y el Fondo de Poblaciones de Naciones Unidas para desarrollar una capacitación virtual sobre liderazgo y

empoderamiento para jóvenes con discapacidad.

- Algunos autogestores conforman la red “Movimiento Estamos Todos en Acción” M.E.T.A. Perú que agrupa a jóvenes con y sin discapacidad en Costa Rica, Argentina, Uruguay y República Dominicana donde se capacitan en cómo trabajar en proyectos sostenibles.



Aliados estratégicos

NACIONALES

- Asociación Vuela Colibrí
- Centro especializado de Rehabilitación Profesional y Social de ESSALUD La Victoria (CERPS La Victoria)
- Clínica jurídica de la Pontificia Universidad Católica del Perú
- Club de Familias
- Comisión permanente de acceso a la justicia para poblaciones vulnerables del Poder Judicial
- CONADIS
- La Casa Carlota
- Lima Aprende a Incluir
- Municipalidad de Lima Metropolitana
- Notaría Rosalía Mejía
- OMAPED de Lima Metropolitana
- OMAPED de Lince
- PIXED CORP.
- Restaurante Muchas PopUp
- Rubik Soft Skills
- SODIS (Sociedad y Discapacidad)
- Subgerencia de Discapacidad y Accesibilidad
- Subgerencia de Educación y Deporte
- UNFPA Perú
- UNICEF Perú

INTERNACIONALES

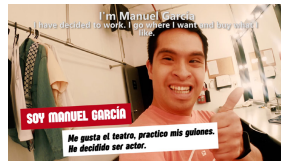
- CONFE México
- Down Syndrome International
- FIADOWN (Federación Iberoamericana de Síndrome de Down)
- Global Down Syndrome Foundation
- Inclusion International
- Instituto de Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IDDI-Uruguay)
- RIADIS (Red latinoamericana de organizaciones no gubernamentales de personas con discapacidad y sus Familias)

**Día Mundial del
Síndrome Down**

Participamos de la campaña organizada por Down Síndrome International (DSI) "We decide – Nosotros Decidimos" con un video que demostraba las diferentes actividades que realizan nuestros jóvenes líderes; entre ellos, Álvaro Toledo practicando surf; Manuel García actuando y Diana Caprice movilizándose y comprando de forma independiente. Agradecemos al equipo de La Mula por el apoyo en la realización del video.

También, Down Syndrome International nos invitó a ser parte de un evento virtual internacional donde compartimos nuestra experiencia en la elaboración del material sobre los Objetivos de Desarrollo Sostenible en lectura fácil.

Si bien, teníamos organizado un evento en el "Parque de la Aguas" para conmemorar la fecha a nivel nacional, el estado de emergencia no nos permitió concretarlo. Entonces, se realizó una campaña donde muchas de nuestras familias compartieron fotografías de cómo disfrutaban el día en una etapa de distanciamiento social en el país y el mundo.



CORRE CONMIGO 5K

“Recorrido virtual
por la inclusión”

Es nuestro evento deportivo donde anualmente congregamos a las familias, empresas y organizaciones sensibilizadas con el síndrome Down y comprometidas con lograr la inclusión en el país.

La edición del año 2020 se adecuó al actual estado de emergencia debido a la pandemia originada por el Covid-19. Por ello, el domingo 8 de noviembre, realizamos un recorrido virtual a través de un video simulando la carrera de todos los años en el circuito del Parque Olímpico del Pentagonito de San Borja.

Con esta nueva versión, logramos que las personas aprendan más sobre la discapacidad intelectual, ya que mientras se reproducía el video, se escuchaba la historia de una persona con síndrome Down a lo largo de su vida. Y en cada etapa, se podían ver datos y reflexiones sobre la realidad en el Perú y qué podemos hacer ante determinadas situaciones en relación a la discapacidad.

Asimismo, se generó un espacio de interacción en línea donde los participantes podían compartir sus comentarios y experiencias.

Todo esto fue posible gracias al equipo de UPFRONT que nos apoyó a desarrollar la plataforma para la nueva versión de nuestra carrera.

Y fue gracias a nuestros principales auspiciadores, Plaza Vea y Claro Música, quienes junto, a nuestros amigos Influencers, actrices y actores nos ayudaron a llegar a más peruanos.

¡Gracias a todos los involucrados fuimos más de 1300 personas siguiendo el recorrido virtual por la inclusión y juntos logramos recaudar S/ 105,231,51!

¡Los esperamos en #CorreConmigo5K 2021!



**Nuestros
auspiciadores**

plazavea

UPFRONT

Claro música

ACTIVIDADES RECREACIONALES



“Ejercítate con la SPSP”

Gracias al apoyo voluntario de Román González Pardo, Primer Bailarín del Ballet Municipal de Lima y fundador de Román Fitness, los primeros viernes de cada mes creamos un espacio virtual y gratuito para fomentar el entrenamiento físico desde casa con el fin de mejorar la salud y calidad de vida de nuestra comunidad.



“Juerzoom”

Desde Setiembre del 2020 realizamos nuestro evento “Juerzoom” creado como respuesta a nuestros asociados, personas con discapacidad intelectual mayores de 16 años, quienes buscan espacios recreativos en el estado de emergencia.

Ximena Rodríguez, Jaime Cruz y Cristina León, fueron algunos de nuestros autogestores co-anfitriones en este espacio.

Agradecemos a nuestro aliado Christian Basurto CEO de “Rubik Soft Skills”, a las empresas amigas “Kanban.impronta” y “Amigo seriamente divertido” por el gran apoyo en esta actividad y muchas otras.

Queremos agradecer a:



OPEN SOCIETY
FOUNDATIONS

su apoyo ha sido fundamental para cumplir nuestras metas.

Agradecimientos



Contáctanos

Dirección Ejecutiva:
jescudero@spsd.org.pe

Intervención Temprana:
calbines@spsd.org.pe

Educación Inclusiva:
aapaza@spsd.org.pe

Ciudadanía y Derechos:
pandrade@spsd.org.pe

Comunicaciones:
esalas@spsd.org.pe

Administración:
rzubiaur@spsd.org.pe



@SPsindromedown



@spsdownperu



@SPsindromedown



Sociedad Peruana
de Síndrome Down



Sociedad Peruana
de Síndrome Down



+51 936434588



@spsdownperu



www.spsd.org.pe