



SOCIEDAD PERUANA  
DE SÍNDROME DOWN

# MEMORIA ANUAL

2022





## QUIÉNES SOMOS

Somos una asociación enfocada en orientar y acompañar a las personas con síndrome de Down y a su entorno.



## MISIÓN

Promovemos el ejercicio de derechos, el desarrollo de capacidades y la autorrealización de las personas con síndrome de Down y sus familias. Brindamos apoyo a través de la información, orientación e incidencia para contribuir a construir una sociedad equitativa, inclusiva y justa.



## VISIÓN

Las personas con síndrome de Down son protagonistas de sus propias vidas.



## VALORES

Compromiso, Humildad, Respeto, Pasión



## **JUNTA**

- Pablo Gómez, Presidente
- Genoveva Chávez, Vicepresidenta Administrativa
- Martha Kaik, Vicepresidenta Académica
- Ignacio Franco, Tesorero
- Hortensia Casanova, Secretaria
- Gioconda Manassero, Vocal
- Rolando Toledo, Vocal



## **EQUIPO**

- Julie Escudero, Directora Ejecutiva
- Rosana Zubiaur, Asistente Administrativa
- Carmen Albines, Coordinadora de Intervención Temprana
- Tulia Ramirez, Practicante de Intervención Temprana
- Katherine Britto, Coordinadora de Educación Inclusiva
- Mrytee Basadua, Practicante de educación inclusiva
- Patricia Andrade, Coordinadora de Ciudadanía y Derechos
- Matteo Marinelli, Asistente de Ciudadanía y Derechos
- Alex Nole, Practicante de Ciudadanía y Derechos
- Evelyn Salas, Coordinadora de Comunicaciones
- Mirko Valiente, Asistente de Comunicaciones
- Lucía Sedano, Arianna Alegre y Álvaro Vergara, Pasantes



# PRINCIPALES LOGROS





## PASANTÍA 2022

Agradecemos y felicitamos a Álvaro Vergara, Arianna Alegre y Lucía Sedano por el trabajo realizado este año. Todos los pasantes apoyaron en todas nuestras áreas; Álvaro, destacó haciendo videos y fotografías, Arianna, realizó muchas campañas informativas y excelentes presentaciones; por su lado, Lucía nos apoyó promocionando la carrera anual "Corre Conmigo 5K" y participó en diferentes eventos presenciales.



LUCÍA SEDANO



ARIANNA ALEGRE



ÁLVARO VERGARA



## JUNTOS ALZAMOS LA VOZ



Como parte de la "Mesa de Discapacidad y Derechos" logramos el compromiso de algunos candidatos a la alcaldía de Lima para trabajar sobre las barreras que enfrentan las personas con discapacidad, así como mantener el 1% del presupuesto dado a los municipios para trabajar sobre esos temas.

Y colaboramos en consultas técnicas sobre accesibilidad cognitiva, protocolos de atención para personas con discapacidad intelectual y otras consultas participativas hechas desde diferentes órganos estatales.





# ALCANCE NACIONAL



Este año se ha continuado trabajando con las organizaciones integrantes del grupo “Aliados por la Inclusión”, enfocados principalmente en fortalecer las habilidades comunicativas de los integrantes, personas con síndrome de Down y familiares.

Estamos en 11 ciudades: Ica, Arequipa, Huánuco, Cajamarca, Lambayeque, Cusco, Piura, Ayacucho, Loreto, Tacna y Lima.



Ciudad	Organización
Lima	Warmakuna Hope
	Asociación Ángeles de Luz, Chorrillos
	Sociedad Peruana de Síndrome Down
Ica	Asociación Síndrome Down Provincia Ica
Arequipa	Asociación Equipo 21
Huánuco	Asociación Pintando Vidas
	Asociación Nacional de Padres de Hijos con Discapacidad (ASPADIS)
Cajamarca	Asociación Unión Down
Lambayeque	Asociación Mundo Amor
Cusco	Asociación Síndrome Down
Piura	Asociación por los Niños Especiales y otros "Divino Niño Jesús"
Ayacucho	Asociación Familia 21
Loreto	Asociación Regional de Familias con Síndrome Down
Tacna	Asociación de Niños con SD "Unámonos"

Asimismo, en Cajamarca realizamos dos talleres para trabajar la importancia de la intervención temprana, enfocada en el área de lenguaje, donde nos apoyó la licenciada en terapia física, Ashlyn Sulca.

En “Aliados por la Inclusión” buscamos establecer alianzas estratégicas en favor de la defensa y reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en el Perú.

Si conoces alguna organización que le gustaría ser parte, no dudes en contactarte con nosotros a: [spsd@spsd.org.pe](mailto:spsd@spsd.org.pe)



A group of people, including a man in a purple sweater and a woman in a purple hoodie, are holding hands in a circle on a grassy field. The background shows trees and a clear sky. The text 'ÁREAS DE INTERVENCIÓN' is overlaid in large white letters on a yellow background at the bottom left.

# ÁREAS DE INTERVENCIÓN





## INTERVENCIÓN TEMPRANA

Brindamos soporte emocional, orientación y acompañamiento con especialistas e intercambiando experiencias de otras familias.



## EDUCACIÓN INCLUSIVA

Intervenimos por una educación de calidad que valore y atienda a la diversidad.

Promovemos el desarrollo de un sistema educativo que aprecie los talentos y potencialidades de sus estudiantes.



## CIUDADANÍA Y DERECHO

Promovemos que las personas con discapacidad intelectual se formen desarrollando y fortaleciendo sus habilidades, para que puedan lograr la mayor autonomía posible y el ejercicio pleno de sus derechos.







# PROGRAMAS Y EVENTOS





## BIENVENIDA A FAMILIAS

Con mucha alegría les contamos que, si bien continuamos con el formato virtual, realizamos 3 "Bienvenidas a Familias" de forma presencial en las ciudades de Ica, Cajamarca y Ayacucho, gracias al apoyo de las organizaciones que conforman Aliados por la Inclusión. ¡Logrando la participación de centenares de familias de todo el país!

Nos juntamos más de 400 familias para escucharnos y aprender juntas sobre cómo podemos guiar a nuestros hijos e hijas durante su desarrollo.



Agradecemos a todos los especialistas que nos acompañaron en el año 2022.

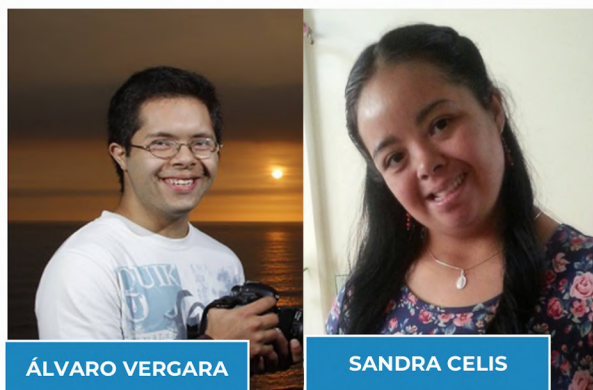
- Marcia Rivas, Abogada y Especialista en Educación Inclusiva
- Angela Melgarejo, Licenciada en Enfermería, Especialista en Desarrollo Infantil Temprano
- Yuliana Meneses, Fisioterapeuta, Especialista en Neurorehabilitación.
- Roxana Rodríguez, Médica Pediatra.
- Paula Limache, Licenciada en Psicología con experiencia terapéutica con niños, adolescentes y familias.
- Vanessa Huayna, Licenciada en Tecnología Médica, Especialista en Lenguaje.
- Susana Ponce, Magister en Educación, Especialista en Educación Básica Especial.
- Jharmando Benavides, Cirujano Dentista, Especialista en Estomatología.
- Miguel Espinoza, Licenciada en Tecnología Médica en Terapia Ocupacional.
- Catherine Fournier, Magister en Fonoaudiología
- Inés Caro, Médica en Neurología Pediátrica.
- Katty Britto, Licenciada en Psicología Educativa



## AUTOGESTORES

Este grupo de jóvenes líderes a lo largo del año 2022, ha sido invitado a diferentes eventos internacionales.

Álvaro Vergara y Sandra Celis participaron en la "11ª Conferencia del Día Mundial del Síndrome de Down" organizada por Naciones Unidas (ONU) compartiendo sobre lo que significa la inclusión para ellos.



ÁLVARO VERGARA

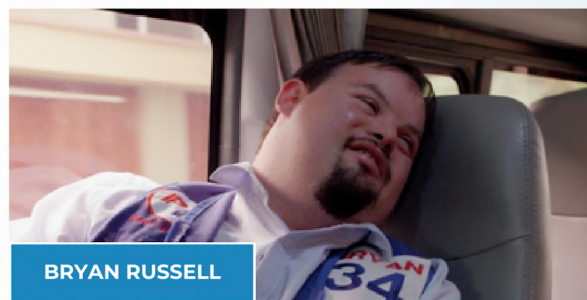
SANDRA CELIS

También, Jaime Cruz estuvo en el evento preparatorio de la "Cumbre Mundial sobre discapacidad 2022" exponiendo sobre educación inclusiva y Bryan Russell nos representó en uno de los eventos paralelos de la "12ª Conferencia de Estados Partes" (COSP 2022).



JAIME CRUZ

Por su lado, Pamela Sotomayor viajó junto al equipo de Ciudadanía y Derechos al "III Encuentro Internacional de Autogestores" organizado por Asdown Colombia.



BRYAN RUSSELL



PAMELA  
SOTOMAYOR



Los Autogestores son muy activos en todas las actividades que realizamos como equipo; por ello, Inés de la Cruz, Arianna Alegre, Karin Liza, Sandra Celis y Máximo Gallardo fueron parte de “Bienvenida a Familias”, mostrando que es posible un futuro con inclusión y autonomía.



Las actividades de Autogestores ayudan a la mejora de las habilidades de expresión oral y presentación de sus integrantes. Esperamos que el grupo siga creciendo para seguir luchando por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad a nivel nacional.







## UNIDOS LOS DOS

Es nuestra campaña donde las empresas aliadas, nos destinan un porcentaje del valor de la venta de uno de sus productos o servicios para ser utilizado en las actividades que realizamos en beneficio de las personas con síndrome de Down y sus familias.

Así logramos, que más personas puedan realizar a menor costo o gratuitamente sus terapias físicas, de lenguaje y ocupacional de manera oportuna, contribuyendo a su desarrollo integral.

Agradecemos, a la marca peruana Unión, dedicada a la producción de alimentos saludables, la cual desde marzo del 2021 se une a nuestra misión para lograr un cambio sostenible en las vidas de las personas con síndrome de Down y sus familias.



A lo largo del año 2022, de forma conjunta hemos realizado diferentes actividades como la entrega de productos, eventos que promueven la alimentación saludable y la participación de las personas con síndrome de Down como personajes principales en las campañas de promoción.



Laboratorios Mepso desde el año 2021, continúa apoyándonos con pruebas antígenas de descarte Covid-19 para todo el personal, así como brindando información sobre el tema.



Estamos trabajando para forjar alianzas con más empresas que promuevan una sociedad más inclusiva para lo cual se invita a ser parte del programa “Unidos los Dos” y trabajar juntos por este objetivo.



Asimismo, agradecemos a nuestros nuevos aliados, JumpSpot y Baume, los cuales nos brindan un espacio de entretenimiento y productos orgánicos para nuestros asociados, respectivamente. ¡Pueden encontrar nuestro logo en los productos Baume!



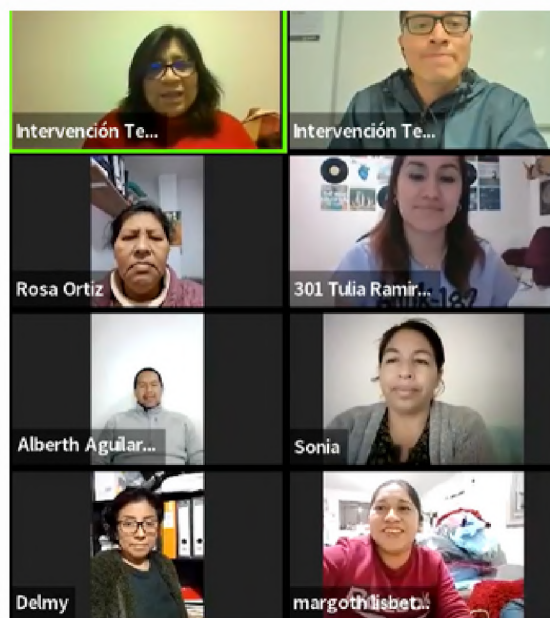




## CONSULTORIO VIRTUAL

Es un espacio donde junto a profesionales de salud y de otras áreas, respondemos a diferentes consultas realizadas por las familias, asimismo profundizamos en temas de interés de nuestros seguidores quienes cada mes se conectan a nuestra red social Facebook para participar de este evento gratuito.

¡En el 2022 logramos la participación de más de 350 familias!



Los profesionales y temas trabajados fueron los siguientes:

PROFESIONAL	TEMA
Marcia Rivas, Abogada y especialista en Educación Inclusiva	"Familias y estudiantes regresamos seguros a clases"
Leslie Tantaruna, Tecnóloga Médica en terapia ocupacional.	"Desarrollando autonomía desde las actividades de la vida diaria"
Katia Henostroza, Dermatóloga Pediatra	"Problemas dermatológicos frecuentes en niños con síndrome de Down"
Jimmy Gamboa, Odontólogo pediatra	Importancia de la salud bucal: Deglución, masticación y respiración en los niños y niñas"
Roxana Rodríguez, Pediatra	"Infecciones Respiratorias Altas"
Vanessa Pineda, Médico Cirujano en Medicina Física y Rehabilitación	Rol del médico rehabilitador en el desarrollo de nuestros hijos
Mariana Hermoza, Licenciada en Nutrición y Dietética Ricardo Lizarzaburu, Fundador y Gerente de Baume	Alimentación Saludable
Leticia Vásquez, Lic. Tecnóloga Médica en Terapia Física y Rehabilitación	Terapia Física en casos de displasia de cadera
Ricardo Lizarzaburu, Coach ontológico profesional y consejero logoterapéutico	Diseña tu camino





## RED DE FAMILIAS DE EDUCACIÓN INCLUSIVA

Agrupamos a más de 20 familias que buscamos crear un espacio para compartir experiencias y fortalecer nuestra participación en la educación de nuestros hijos e hijas y el respeto de este derecho. Durante el año, hemos realizado reuniones para compartir experiencias sobre educación inclusiva.

En dichas reuniones, también se brinda soporte o asesoría ante situaciones que pueden presentar alguno de los integrantes.



## TALLERES DE EDUCACIÓN INCLUSIVA



Con mucho esfuerzo y entusiasmo conseguimos intervenir dentro de varias comunidades educativas como los colegios Abraham Lincoln, Inmaculada, la organización Aynimundo, entre otros. Obteniendo como resultado que más de 100 personas, entre padres, madres, profesores, directores y alumnado compartan sus experiencias en educación inclusiva.

Este año, enviamos cartas de felicitaciones a colegios para reconocer sus buenas prácticas en educación inclusiva, así como cartas de incidencia para indicar los incumplimientos a la norma y ofrecer nuestro apoyo como sociedad civil para mejorar dichas situaciones.

Durante el 2022 se ha prestado apoyo a más de 150 profesionales que aprendieron más sobre educación inclusiva.

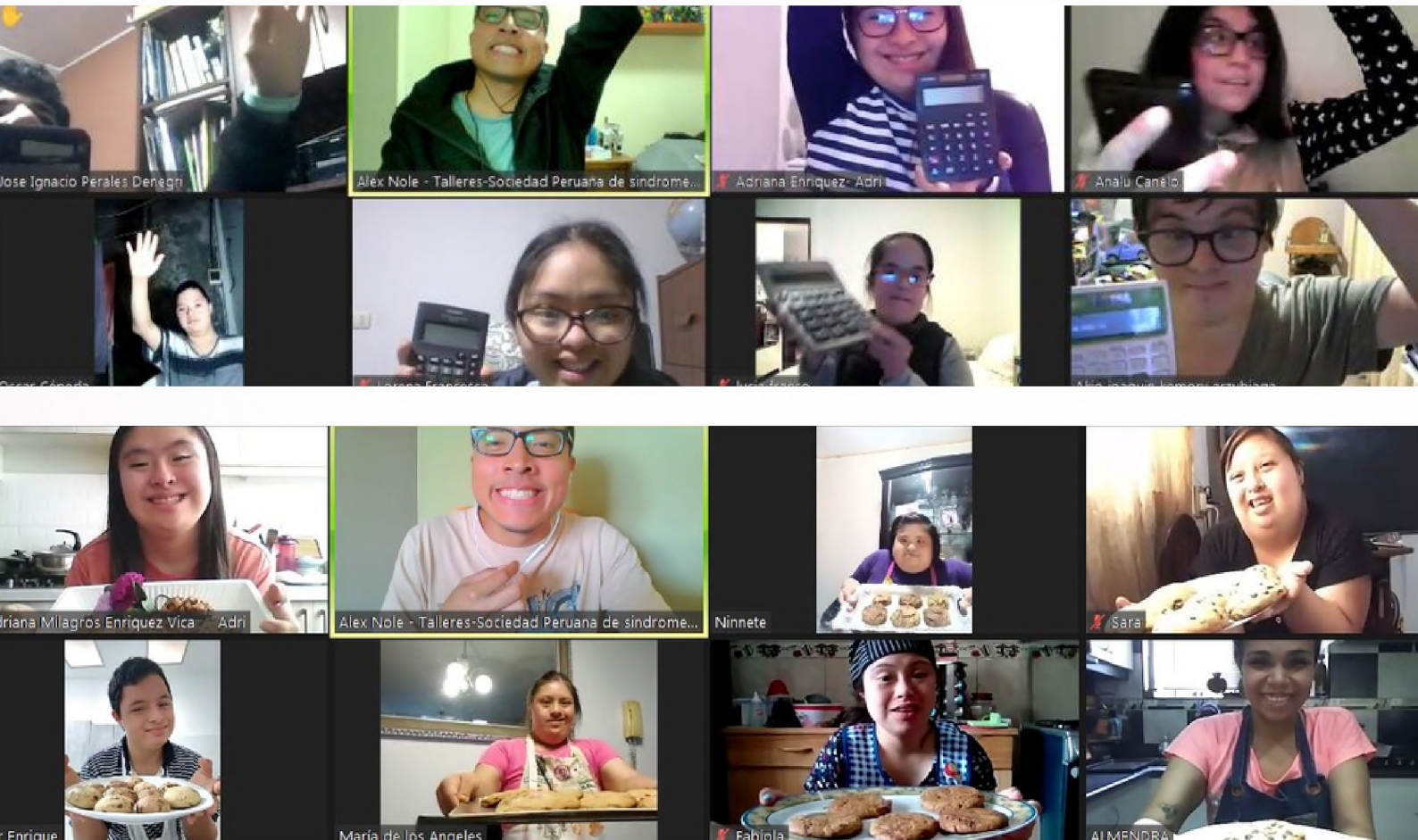






## TALLERES PARA LA VIDA AUTÓNOMA

Logramos más de 400 participaciones de personas mayores de 16 años en nuestros talleres de desarrollo personal, vida productiva, recreación y arte.



Con mucho orgullo anunciamos que Lucía Sedano, participante del taller de fotografía ganó un concurso internacional en esta rama, organizado por Down's Syndrome Association de Australia.



**Lucia Sedano**  
Ganadora del concurso de Fotografía My Perspective 2022





# PRINCIPALES ACTIVIDADES





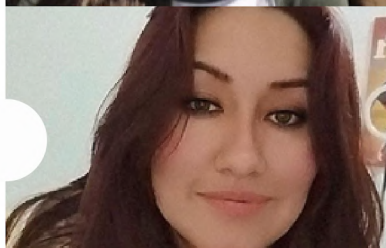
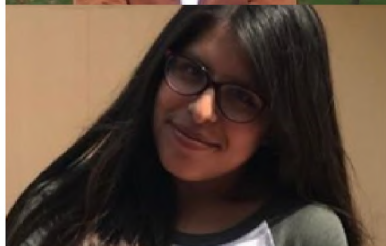
## ACOMPañAR, ORIENTAR E INFORMAR A FAMILIAS

A lo largo del año, brindamos información, orientación y acompañamiento a más de 450 familias en relación a servicios de salud, educación inclusiva y vulneración de derechos, colaborando con las personas con síndrome de Down, familias, comunidad educativa, personal de salud y representantes de organizaciones e instituciones a nivel

Agradecemos la confianza que nos brindan año a año para resolver de forma conjunta todas las consultas que nos hacen llegar; así como poder llegar a más hogares gracias a la virtualidad.



## ALIANZAS ESTRATÉGICAS A NIVEL NACIONAL



Realizamos conferencias, capacitaciones y eventos con instituciones públicas tales como Municipalidad de Lima, San Borja y Miraflores, entre otras.

Seguimos fortaleciendo nuestras voces como miembros de la Mesa de Discapacidad y Derechos Humanos.

Gracias a nuestro convenio con la Facultad de Psicología de la PUCP reforzamos nuestro equipo con 3 practicantes. ¡Alex, Marytee y Tulia estamos felices de contar con ustedes, gracias por su compromiso y dedicación!





## ALIANZAS ESTRATÉGICAS A NIVEL INTERNACIONAL

Gracias a nuestra alianza con Inclusion International y Down Syndrome International participamos en eventos e investigaciones internacionales para conocer la situación y necesidades de las personas con discapacidad intelectual a nivel regional.

Este año, nos hemos reunido en más de 4 oportunidades con los integrantes de la Red Regional por la Educación Inclusiva para mostrar los avances logrados en este tema.



Asimismo, agradecemos la visita y acompañamiento que realiza David Towell a nuestra asociación. Este año su visita fue en dos oportunidades, logrando reunirse con el equipo SPSD, comunidad educativa y familias de personas con síndrome de Down en Lima y Ayacucho.



## EVENTOS INTERNACIONALES

- Congreso de la Red Regional por la Educación Inclusiva (RREI) en Buenos Aires – Argentina, 8,9 y 10 de setiembre.
- Jornada de trabajo junto a ASDOWN Colombia, ASNIC Nicaragua y las especialistas de Inclusión Internacional.
- III Encuentro Internacional de Autogestores organizado por ASDOWN Colombia.



A photograph of two men in orange t-shirts at a 'CORRE 5K CONMIGO' event. The man on the left has dark, wavy hair and is smiling slightly. The man on the right has a full beard and is also smiling. They are both wearing orange t-shirts with the text 'CORRE 5K CONMIGO' and '#TodoCambiaContigo' printed on them. The background shows a crowd of people and green foliage.

# CAMPAÑAS





## DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN

Cada 21 de marzo conmemoramos el Día Mundial del Síndrome de Down.

En el 2022, fuimos elegidos por segundo año consecutivo por la Federación Iberoamericana de Síndrome Down (FIADOWN) para desarrollar, realizar y ejecutar la campaña internacional de concientización.

Es así que lanzamos la campaña “Todo Cambia Contigo” en donde hicimos un llamado a la ciudadanía a comprometerse con la inclusión de las personas con síndrome de Down en la sociedad.





Como pieza principal realizamos un video que fue transmitido de manera nacional e internacional, teniendo como resultado que más familias nos contacten y conozcan sobre el síndrome de Down y nuestro trabajo.

Dicha campaña fue visualizada más de 212 mil veces y se replicó en 17 países.







# CORRE CONMIGO

Desde hace 17 años, una vez al año realizamos “Corre Conmigo 5K” un evento que además de recaudar fondos, tiene como objetivo principal reunirnos para pasar un momento juntos y sobre todo aprender más sobre el síndrome de Down, la inclusión y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Este año 2022, ¡vivimos una gran fiesta por la inclusión! Volvimos a hacer nuestro evento de forma presencial y logramos que las personas con síndrome de Down sean las principales protagonistas.





Les damos infinitas gracias a todos los que fueron parte de CC5K:

A nuestros queridos aliados, Perú Runners, Municipalidad de San Borja, La Mula, Baume, Jump Spot, Upfront, Joinnus y AvSonido. También, a nuestras empresas e instituciones amigas que no dudaron en ponerse nuestro polo, colegio Inmaculada, Ipsos y el estudio Ehecopar.



Felicitamos y agradecemos a los maravillosos talentos, sin ellos no se cumplía nuestro objetivo, Renzo Bartra de 42.195 Running Club, Arianna Alegre, Fabiola Torres y Lucía Franco por el gran calentamiento deportivo; los bailarines y danzante Franco Ponte, Satoshi Molina, Joaquín Ramos y grupo de danza “Pañuelos de Corazón”, sus puestas en escenas hicieron bailar a todos los participantes.





Celebramos la interpretación musical en órgano y coreografía de Renato Pinasco; Natalia Vásquez por su excelente declamación y a nuestros amigos de batucada y banda "Proyecto Héroes" por su entusiasmo y gran dedicación.



A nuestros amigos del elenco Hamlet, aplaudirlos y agradecerles por su alegría y entero apoyo desde la promoción hasta su actuación en el evento. Ximena Rodríguez, Diana Caprice, Álvaro Vergara, Cristina León, Octavio Bernaza, y Jaime Cruz. ¡Los estimamos mucho!

Finalmente, hacemos un agradecimiento especial a cada familia y participantes, quienes nos acompañan en esta actividad y nos apoyan en todo momento, realmente sin ustedes no podríamos alcanzar las metas año a año.



¡Gracias a todas las instituciones y empresas que se unieron para lograr que nuestro país sea más inclusivo!



[CENTRAL]





## CONTACTO

- Dirección Ejecutiva:

jescudero@spsd.org.pe

- Intervención Temprana:

calbines@spsd.org.pe

- Educación Inclusiva:

mmarinelli@spsd.org.pe

- Ciudadanía y Derechos:

pandrade@spsd.org.pe

- Comunicaciones:

esalas@spsd.org.pe


 @SPsindromedown

 @spsdownperu

 @SPsindromedown

 Sociedad Peruana de Síndrome Down

 Sociedad Peruana de Síndrome Down

 +51 936434588

 @spsdownperu

 [www.spsd.org.pe](http://www.spsd.org.pe)

