



SOCIEDAD PERUANA  
DE SÍNDROME DOWN

# MEMORIA ANUAL 2023



## 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 y 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

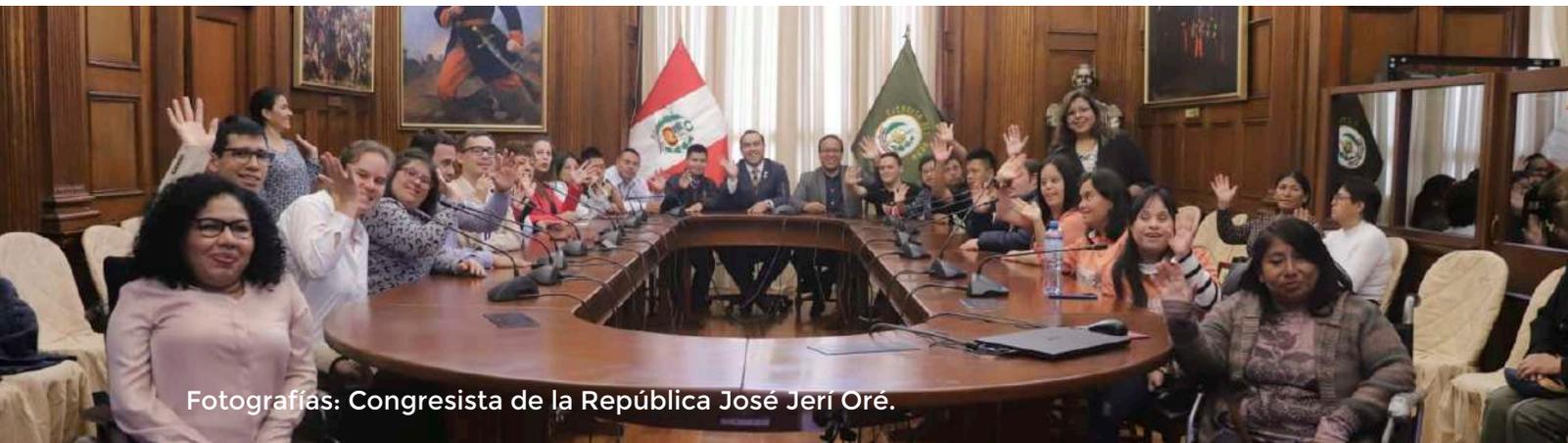
- Julie Escudero, Directora Ejecutiva
- Carmen Albines, Coordinadora de Intervención Temprana
- Patricia Andrade, Coordinadora de Ciudadanía y Derechos
- Alex Nole, Asistente de Ciudadanía y Derechos
- Kathia Poma, Practicante de Ciudadanía y Derechos
- María Alejandra Olguin, Practicante de Ciudadanía y Derechos
- Matteo Marinelli, Coordinador de Educación Inclusiva
- Amira Gómez, Practicante de Educación
- Evelyn Salas, Coordinadora de Comunicaciones
- Diana Zavaleta, Asistentista de Comunicaciones
- Carla Mertz, Pasante
- Ivan Villalta, Asesor Legal

# PRINCIPALES LOGROS

## • INCIDENCIA POLÍTICA

Junto a otras organizaciones y personas con discapacidad y sus familias trabajamos para que el “Presupuesto del Sector Público para el 2024” destine fondos para la ejecución de las siguientes acciones:

- a. El presupuesto para los Servicios de Apoyo Educativo (SAE).
- b. Que el 1% del presupuesto que reciben las municipalidades y gobiernos regionales sea de obligatorio cumplimiento para la atención de programas y accesibilidad para las personas con discapacidad.



Fotografías: Congresista de la República José Jerí Oré.

¡Seguiremos alzando nuestras voces y estaremos vigilantes para que se concreten estas acciones!



Fotografías: Congresista de la República José Jerí Oré.

## • FINANCIAMIENTO O APOYOS POR MEDIO DE FONDOS DE COOPERACIÓN NACIONAL E INTERNACIONAL

Nos hicimos acreedores de un pequeño fondo del National Democratic Institute y el Departamento de Estado Americano para ejecutar un proyecto que busca empoderar a jóvenes con discapacidad intelectual de Lima y dos regiones en el reconocimiento y ejercicio de sus derechos.

Asimismo, hemos sido reconocidos como una de las 30 intervenciones ganadoras, entre más de 220 propuestas de todas las regiones del Perú en el concurso Impulsa Ruralia 2023. De esta manera, recibiremos apoyo a través de herramientas que favorecerán al crecimiento de nuestro proyecto "Red de familias" para que así se extienda a más regiones del país.

¡Estamos felices de que nuestro trabajo sea reconocido y apoyado para continuar en este 2024!



## • PASANTÍA 2023

Felicitamos a nuestra compañera **Carla Mertz** quien se desempeñó como pasante durante este año y realizó actividades que fortalecieron el trabajo de todas las áreas de intervención. Les dejamos su testimonio:



Carla Mertz

Pasante de la Sociedad Peruana de Síndrome Down

“ Soy autogestora de la SPSD y parte del staff como pasante. He participado en diversos proyectos levantando mi voz sobre la necesidad de contar con una educación inclusiva de calidad, la participación política, la accesibilidad y el respeto a los derechos de las Personas con discapacidad. Actualmente, represento a la SPSD como embajadora en Down Syndrome International y como autogestora en el grupo Empower Us Latinoamérica de Inclusion International. ”



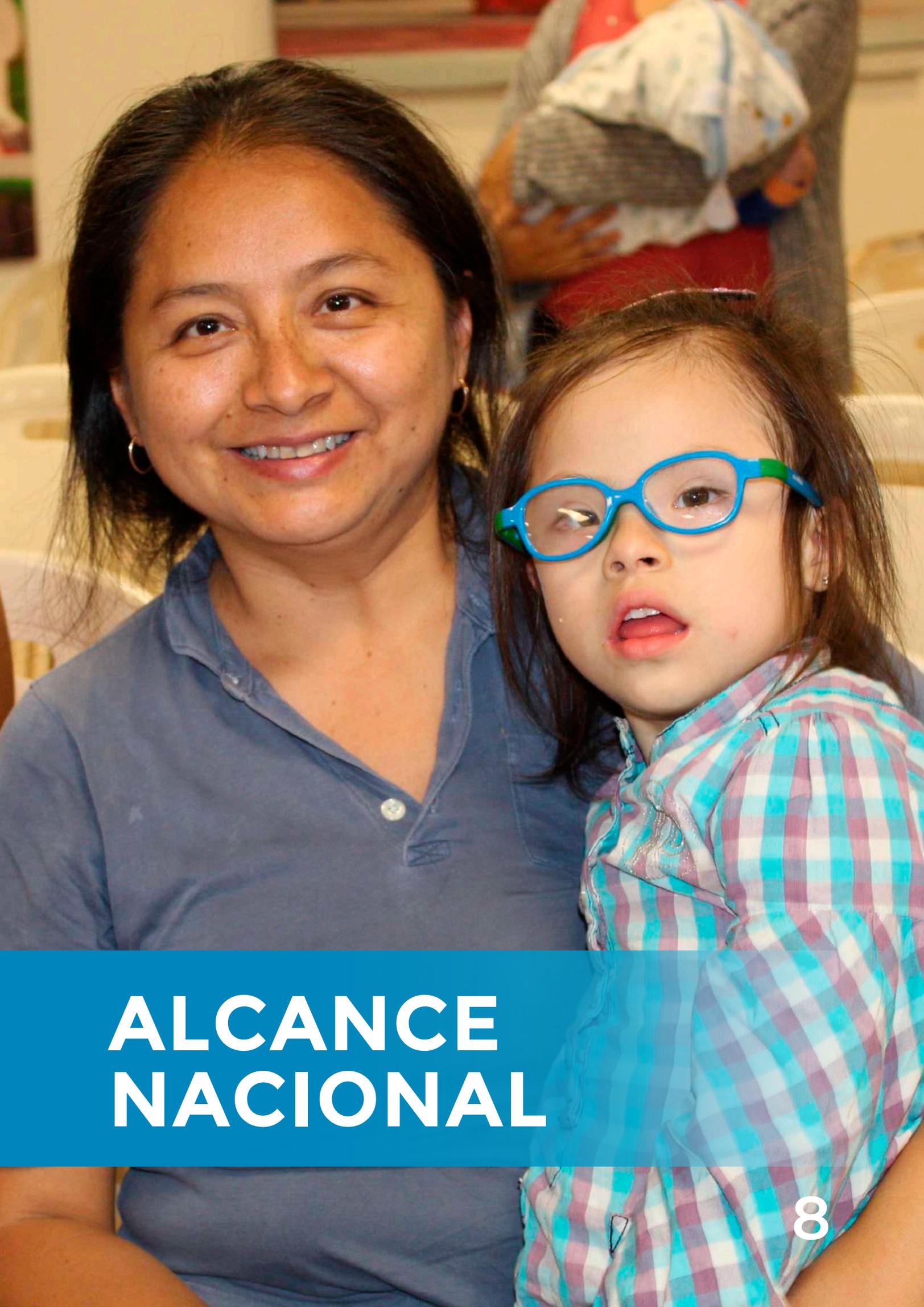
## • ¡NOS VAMOS A STANFORD!

Fuimos seleccionados por la Universidad de Standford para realizar un proyecto y ser parte de *"Trayectorias de Geografías de Educación Inclusiva: Hacia Asociaciones Sostenibles de Investigación"*.

Estaremos presentes en una conferencia, que se llevará a cabo del 29 al 31 de enero de 2024, en la que se busca comprender y mejorar los modelos de educación inclusiva en diferentes regiones del mundo, enfocándose en la equidad dentro de estos modelos.

Es una gran oportunidad para colaborar con académicos interdisciplinarios de todo el mundo, discutir y contribuir al desarrollo de modelos educativos más equitativos.





# ALCANCE NACIONAL

## Sociedad Peruana de Síndrome Down

Este año se ha continuado trabajando con las organizaciones integrantes del grupo **“Aliados por la Inclusión”**, enfocados principalmente en fortalecer las capacidades de las familias que los conforman a través de la realización de eventos en cada una de sus regiones.

Estamos en las siguientes ciudades: **Ica, Arequipa, Huánuco, Cajamarca, Lambayeque, Ayacucho y Lima.**



Ciudad	Organización
<b>Lima</b>	Asociación Ángeles de Luz, Chorrillo Sociedad Peruana de Síndrome Down
<b>Ica</b>	Asociación Síndrome Down Provincia Ica
<b>Arequipa</b>	AsDown Up
<b>Huánuco</b>	Asociación Pintando Vidas
<b>Lambayeque</b>	Alas Down Asociación Lambayecana de Síndrome de Down
<b>Ayacucho</b>	Asociación Familia 21

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)

# ÁREAS DE TRABAJO

## Intervención Temprana:

Brindamos soporte emocional, orientación y acompañamiento con especialistas e intercambiamos experiencias con 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 Derechos:

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



**Mónica Sulca**  
Mamá de Sofía de 4 años.  
El Agustino.

*“La Bienvenida a Familias me ha permitido despejar dudas y me sirvió para entender mejor a mi niña y perdí el miedo. Ahora sé que mi niña podrá hacer su vida como cualquier otra persona y con todos sus derechos”*

Con mucha alegría les contamos que, si bien continuamos con el formato virtual, realizamos 2 Bienvenidas a Familias de forma presencial. Este año hemos convocado a más de 730 familias, las cuales han aprendido juntas sobre cómo guiar a sus hijos e hijas durante su desarrollo.



Agradecemos a todos los especialistas que nos acompañaron en el año 2023.

- Lic. Marely Guevara Villalobos, Tecnóloga Médica y especialista en Terapia ocupacional
- Dra. Roxana Rodríguez, Pediatra
- Dra. Gioconda Manassero, Genetista, Endocrinóloga y Pediatra
- Sra. Judith Lavado Egoavil, Terapeuta de Lenguaje
- Lic. Mariana Hermoza, Nutricionista y Dietética.
- Lic. María Jesús Garay, Docente y Psicopedagoga.
- Sra. Mariana González, Psicóloga y Guía Montessori
- Dra. Alexandra Banda, Otorrinolaringóloga
- Lic. Childerley Peña Sosa, Enfermera y especialista en Audiología protésica
- Lic. Rocío Ramírez, Tecnóloga Médica, especialista en Terapia física y rehabilitación.
- Lic. Katty Britto, Psicóloga Educativa

## • AUTOGESTORES

En 2023, se invitó a integrantes de este grupo de jóvenes líderes a diferentes eventos internacionales, como a **Pamela Sotomayor**, una de las 13 exponentes de la 12<sup>a</sup>. Conferencia del Día Mundial del Síndrome de Down organizada por Naciones Unidas (ONU).



Para la conmemoración de esta fecha tan importante, también realizamos una campaña a nivel nacional donde participaron **Arianna Alegre, Jaime Cruz, Álvaro Toledo y Ximena Rodríguez**.



Asimismo, organizamos una Jornada de Salud en el Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja (INNSB) que contó con el apoyo de **Carla Mertz, Lisseth Argorte y Arianna Alegre**.



## Sociedad Peruana de Síndrome Down

Los autogestores son muy activos y van acumulando logros a lo largo del año como el premio obtenido en Francia por **Sandra Celiz**, Campeona Mundial de Poomsae de Taekwondo 2023; el emprendimiento de **Ariana Alegre**, las participantes que modelaron en "**Pasarela x la inclusión**" y nuestro **equipo de patinaje sobre hielo** que estuvo presente en las inauguraciones del Campeonato Nacional y del Campeonato Latinoamericano Interclubes 2023.



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

En nuestra campaña las empresas aliadas nos destinan un porcentaje del valor de la venta de uno de sus productos o servicios para utilizarlo en actividades 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, 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.



Asimismo, a nuestros aliados, **JumpSpot y Baume**, los cuales nos brindan un espacio de entretenimiento y productos orgánicos para nuestros asociados, respectivamente.



## Sociedad Peruana de Síndrome Down

Este año se unió la marca de hoteles **Ibis Styles Lima - San Isidro** que nos presta sus instalaciones para llevar a cabo nuestras actividades con las familias y **TG eventos sostenibles** que nos brindan alimentos para todas nuestras reuniones de trabajo.

Para finalizar, agradecemos a nuestros amigos de **La Mula Comunicaciones** que desde hace 3 años nos prestan sus instalaciones para diversas actividades y así continuar nuestras labores con equipo y asociados.



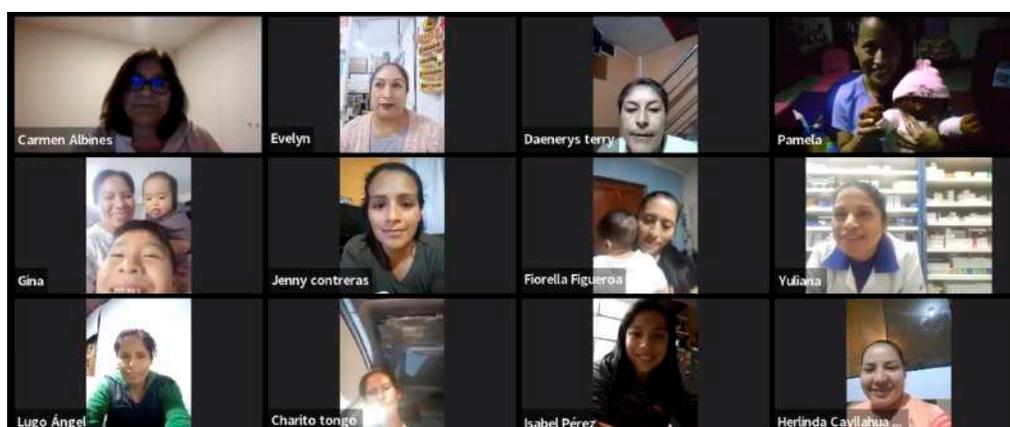
Estamos trabajando para forjar alianzas con más empresas que promuevan una sociedad más inclusiva para lo cual se invita a ser parte del programa **“Unidos los Dos”** y trabajar juntos por este objetivo.



## • 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 2023 logramos la participación de más de 270 familias!



Los profesionales y temas trabajados fueron los siguientes:

Mes	Organización	Expositor
<b>Enero</b>	<i>“Mi primera visita al dentista!”</i>	<i>Juan Quintanilla, Odontólogo</i>
<b>Febrero</b>	<i>“Como fomentar la adecuada postura en tu hijo”</i>	<i>Midori Tapia y Melissa Huayna, Licenciadas en Tecnología Médica con especialidad de Terapia física y rehabilitación.</i>
<b>Marzo</b>	<i>“Enfermedades cardiacas congénitas”</i>	<i>José Cornejo, Cardiólogo Pediatra</i>
<b>Abril</b>	<i>“Desarrollo del lenguaje en los primeros años”</i>	<i>Judith Lavado, Licenciada en Tecnología Médica con especialidad en Terapia de Lenguaje.</i>
<b>Mayo</b>	<i>“Desarrollo Psicomotor”</i>	<i>Roxana Rodríguez, Pediatra</i>
<b>Junio</b>	<i>“Importancia del gateo para la marcha”</i>	<i>Pamela Zambrano, Licenciada en Terapia Física y Rehabilitación.</i>

## • RED DE FAMILIAS DE EDUCACIÓN INCLUSIVA

Agrupamos a 70 familias que comparten experiencias y fortalecen su participación en la educación de sus hijos e hijas y el respeto de este derecho. Durante el año, hemos acompañado a las familias realizando varias reuniones para compartir experiencias sobre educación inclusiva y brindar soporte o asesoría ante situaciones que pueden presentar alguno de los integrantes.



## • TALLERES DE EDUCACIÓN INCLUSIVA

Este año hemos extendido nuestro acompañamiento de forma presencial y virtual a más de 1500 profesionales del sector educativo, consolidando así nuestro objetivo de acercarnos a la comunidad y junto a quienes la conforman seguir trabajando por la inclusión en la educación.



## Sociedad Peruana de Síndrome Down

Por ello, agradecemos a los colegios La Salle, Valle Sol Piura, Pestalozzi y Sagrado Corazón de Belén; además, a las organizaciones como la Gerencia de Desarrollo Humano de la Municipalidad de Lima, Red Peruana de Educación Inclusiva (RPEI), Gobierno Regional Amazonas y muchas otras que nos permitieron realizar capacitaciones y talleres de sensibilizaciones tanto para sus integrantes como para el público en general con el fin de seguir contribuyendo a tener una educación de calidad para nuestro país.



Para este fin de año 2023 congregamos a representantes de 22 colegios particulares y nacionales de diversos niveles de estudio, quienes intercambiaron sus experiencias y juntos generamos estrategias de mejora para el próximo año.

Por último, nos alegra contarles que hemos formado “La red SPSP de instituciones educativas”, la cual nos permitirá establecer una estructura más sólida y coordinada con las escuelas.

¡Estamos listos para continuar con nuestra misión en la educación!

## • TALLERES PARA LA VIDA AUTÓNOMA

Logramos más de 600 participaciones de personas mayores de 16 años en nuestros talleres de desarrollo personal, vida productiva, recreación y arte.



Estamos felices de haber creado 55 talleres, es decir más del 30% de los ofrecidos en el año 2022, los cuales fueron dirigidos tanto por el equipo de Ciudadanía y Derechos como por facilitadores externos, grandes profesionales que nos ayudaron a cumplir con nuestros profesionales. Por ello, agradecemos a:

Taller	Facilitador
<b>Teatro</b>	Roy Zevallos
<b>Baile</b>	Clara Cueva
<b>Pintura</b>	Valeria Ilaquita
<b>Repostería y Pastelería</b>	Almendra Celiz
<b>Fotografía</b>	David Durand
<b>Lenguaje y Ortografía</b>	Josías Ramírez
<b>Poesía y Comunicación Efectiva</b>	Alejandro Zapata
<b>Dibujo y Pintura</b>	Colectivo Tiempos de Arte: Diego Rivera, Rosa Rojas y Cristina Lara.

Taller	Facilitador
<b>Lectoescritura</b>	Silva Escriba
<b>Computación</b>	Kathia Poma
<b>Mundo Acuareleable</b>	Colectivo Tiempos de Arte: Jazmine Cortez, Lesly Ramírez.
<b>Educación afectivo sexual y vida afectiva</b>	Tulia Ramírez
<b>Herramientas para expresar mejor nuestras ideas y rutas seguras</b>	María Alejandra Olguín

Asimismo, agradecemos al hotel Ibis de San Isidro por brindarnos sus salones para realizar nuestros talleres; al Colectivo Tiempos de Arte de la Pontificia Universidad Católica del Perú por apoyarnos en los talleres artísticos y la Federación Peruana de Patinaje sobre Hielo, la cual ha invitado a nuestro grupo de jóvenes patinadores a participar de diferentes eventos.

### • TALLERES PARA LA INCLUSIÓN LABORAL

De la mano del equipo de Ciudadanía y Derechos venimos impulsando un trabajo con las empresas, buscando abrir puertas para la inclusión laboral y concientizar sobre este tema.

¡Agradecemos a Acciona, Avícola San Fernando y Paredes, Cano y Asociados por su compromiso en promover la diversidad!

Además, aplaudimos las acciones de apoyo que realizan algunas empresas a nuestros talleres de formación laboral como lo son Microsoft Perú que organizó una experiencia vivencial para nuestros jóvenes denominado un “Día en la oficina” y también simulaciones de entrevistas laborales a través de Lee Hecht Harrison - DBM Perú.

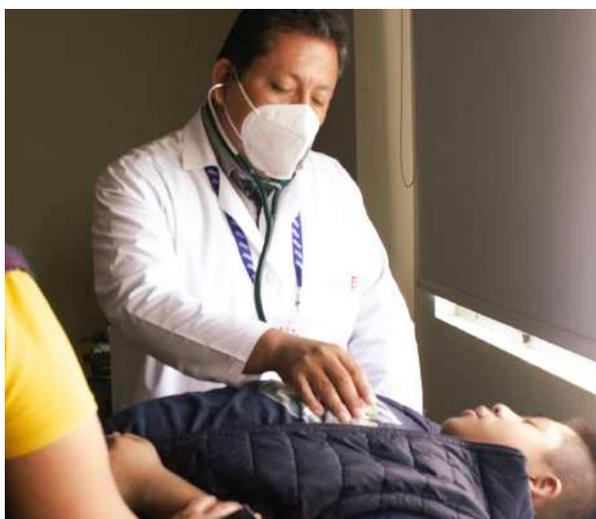
Para cualquier información escribenos a: [pandrade@spsd.org.pe](mailto:pandrade@spsd.org.pe)



# PRINCIPALES ACTIVIDADES

## • ACOMPAÑAR, ORIENTAR E INFORMAR A FAMILIAS

A lo largo del año, brindamos información, orientación y acompañamiento a más de 600 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 nacional.



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

Realizamos conferencias, capacitaciones y eventos con instituciones públicas tales como Municipalidad de Lima, San Borja, Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, Ministerio de Educación, Ministerio del Trabajo, entre otras.



Participamos junto a CONADIS en la Agenda Normativa en Discapacidad 2023 y Guía del trato adecuado a las personas con discapacidad; además, fuimos parte de la convocatoria de propuestas de la Relatora Especial de la ONU sobre el derecho a la educación e implementamos la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en el Perú del Fondo de Naciones Unidas para Promover los Derechos de las Personas con Discapacidad (UNPRPD- CICAJ PUCP).

Asimismo, abrimos un ciclo de talleres sobre educación inclusiva y vocería para familias líderes de la red de familias del área. Esto en colaboración con SODIS como parte del proyecto "+ Inclusión con UNICEF". Y, reactualizamos la Política de Prevención del Abuso y Explotación Sexual (PEAS).

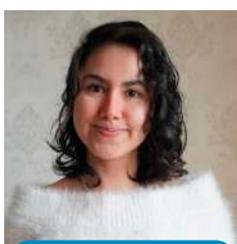
Seguimos fortaleciendo nuestras voces como miembros de la Mesa de Discapacidad y Derechos Humanos, Down Syndrome International, Inclusion International, Asociación Iberoamérica de Síndrome Down y Global Down Syndrome Foundation.

Hemos establecido vínculos para futuras colaboraciones con miembros del Congreso de la República Peruana.

Gracias a nuestro convenio con la Facultad de Psicología de la PUCP reforzamos nuestro equipo con 3 practicantes. ¡Maria Alejandra Olguin, Amira Gómez y Kathia Poma, agradecemos su compromiso y dedicación dedicado en todo el año 2023!



Maria Alejandra Olguin



Amira Gómez



Kathia Poma

## • EVENTOS

II Semana Internacional sobre Accesibilidad Universal Promoviendo Ciudades Accesibles e Inclusivas organizado por el Ministerio de Vivienda, construcción y saneamiento, 25 al 29 de setiembre.

Taller de Tecnologías de Apoyo organizado por International Disability Alliance, 18 y 19 de setiembre.

SIEP VIII: Seminario Nacional de Investigación Educativa organizado por la Universidad San Luis Gonzaga, 18 al 20 de mayo.

Reactualización de la Agenda por una Educación Inclusiva organizado por la Sociedad y Discapacidad - SODIS, socio implementador del proyecto +Inclusión 2da. parte de UNICEF Perú, 12 y 24 de octubre.

# CAMPAÑAS

## • DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN

Cada 21 de marzo conmemoramos el Día Mundial del Síndrome de Down. En el 2023, fuimos elegidos por tercer 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 **“Conmigo. No por mí”** en donde invitamos a las personas a reflexionar sobre la importancia de tener en cuenta las voces de las personas con síndrome de Down para fortalecer los mecanismos de inclusión a lo largo de sus vidas, construyendo y aplicando políticas que garanticen el cumplimiento de sus derechos.

Como pieza principal, realizamos un video transmitido nacional e internacionalmente, con lo que más familias nos contactaron y conocieron más sobre el síndrome de Down y nuestro trabajo.

Dicha campaña fue visualizada más de 142 mil veces y se replicó en 17 países.



## • CORRE CONMIGO 5K

Desde hace 18 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 2023, ¡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, Caja Piura, La Positiva, Plaza Vea, Claro, Statkraft, VyV Inmobiliaria, Acciona, PSA Marine, Adidas, Curacao, Unión, La Mula Comunicaciones, Loa y Electrolight.

## Sociedad Peruana de Síndrome Down

También, a nuestras empresas e instituciones amigas que no dudaron en ponerse nuestro polo como: Las aventuras de Amadeo, Sergio Villa, fotógrafo voluntario; Trinidad Audiovisual, colegio Inmaculada, club Regatas Lima, colegio Cristo Salvador, AUNA, Oficina Guardia Civil, estudio de abogados Echeconpar, DHL y colegio Trener.



Felicitamos y agradecemos a los maravillosos talentos, sin ellos no se cumpliría nuestro objetivo, Renzo Bartra de 42.195 Running Club, Mirko Valiente y Carla Mertz por su grandiosa animación; los bailarines y danzantes Pamela Sotomayor, Alejandro Castañeda y grupo de danza “Pañuelos de Corazón”, sus puestas en escenas hicieron bailar a todos los participantes.



## Sociedad Peruana de Síndrome Down

Celebramos la exhibición de gimnasia rítmica de Arianna Alegre y los ejercicios poomse de Sandra Celiz; Natalia Vásquez por su excelente declamación, a nuestros amigos de batucada y Abel Chávez por su fabulosa interpretación en teclado.

Felicitamos a todos nuestros jóvenes del taller de baile que se lucieron, realmente tuvieron una gran acogida y fueron muy aplaudidos por el público.



Agradecemos a nuestros amigos de La Mula Comunicaciones que desde hace 3 años nos prestan sus instalaciones para diversas actividades y así continuar nuestras labores con equipo y asociados.

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



## GRACIAS A NUESTROS AUSPICIADORES:



## Y A NUESTROS ALIADOS:



## 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



Whatsapp: +51 936434588



@spsdownperu



www.spsd.org.pe

