



CORPORACION SINDROME DE DOWN

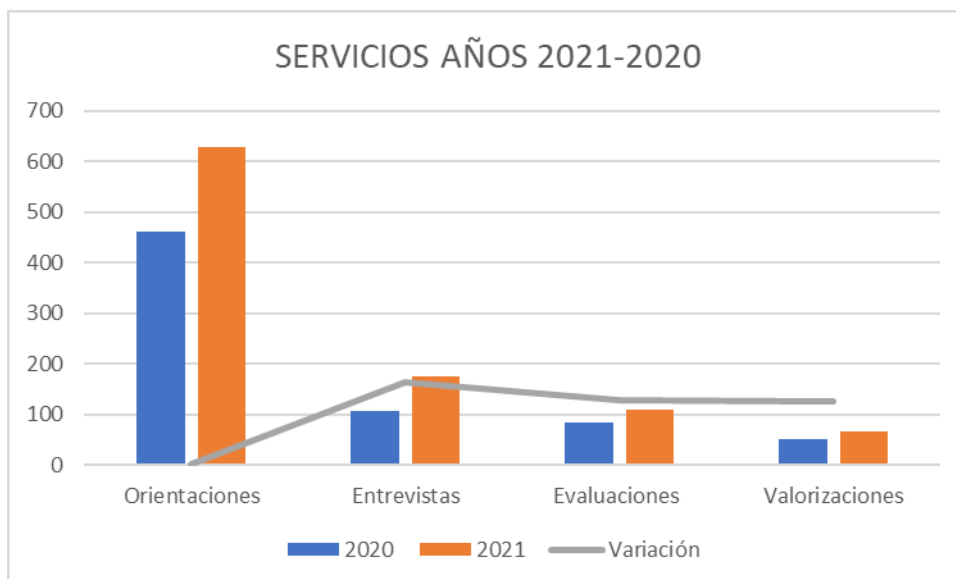
INFORME DE GESTION AÑO 2021

PRESENTADO POR:

- Dirección general: Luz García de Galindo
- Coordinación Ingreso: Andrea Velosa
- Coordinación Primera Infancia: Zoraida Mejía
- Coordinación Apoyos terapéuticos Etapa escolar: Diana Medina
- Coordinación Acompañamiento Educativo: Rocío Yepes
- Coordinación Apoyos para Jóvenes y Adultos: Claudia Hernández
- Responsable Recurso Humano; Leidy Gómez
- Responsable Compras y mantenimiento: Nohora Martínez
- Responsables Finanzas y Contabilidad: Álvaro Méndez y Yudyanna Gómez
- Responsable Gestión para el Desarrollo y Comunicaciones: Patricia García
- Revisora Fiscal: Dorly Muñoz
- Equipo de profesionales, ayudantes de grupo y personal administrativo de apoyo de la Corporación Síndrome de Down

En el 2021 el servicio de INGRESO de la CSD brindó los siguientes servicios comparativamente con el año 2020:

SERVICIO	2020	2021	Variación
Orientaciones	460	628	36%
Entrevistas	106	175	65%
Evaluaciones	85	109	28%
Valoraciones	52	66	27%



Como puede observarse hubo una recuperación importante en el número de servicios con respecto al año anterior. Las evaluaciones y valoraciones se ofrecieron tanto presencial como virtualmente ajustándonos a la solicitud de las familias.

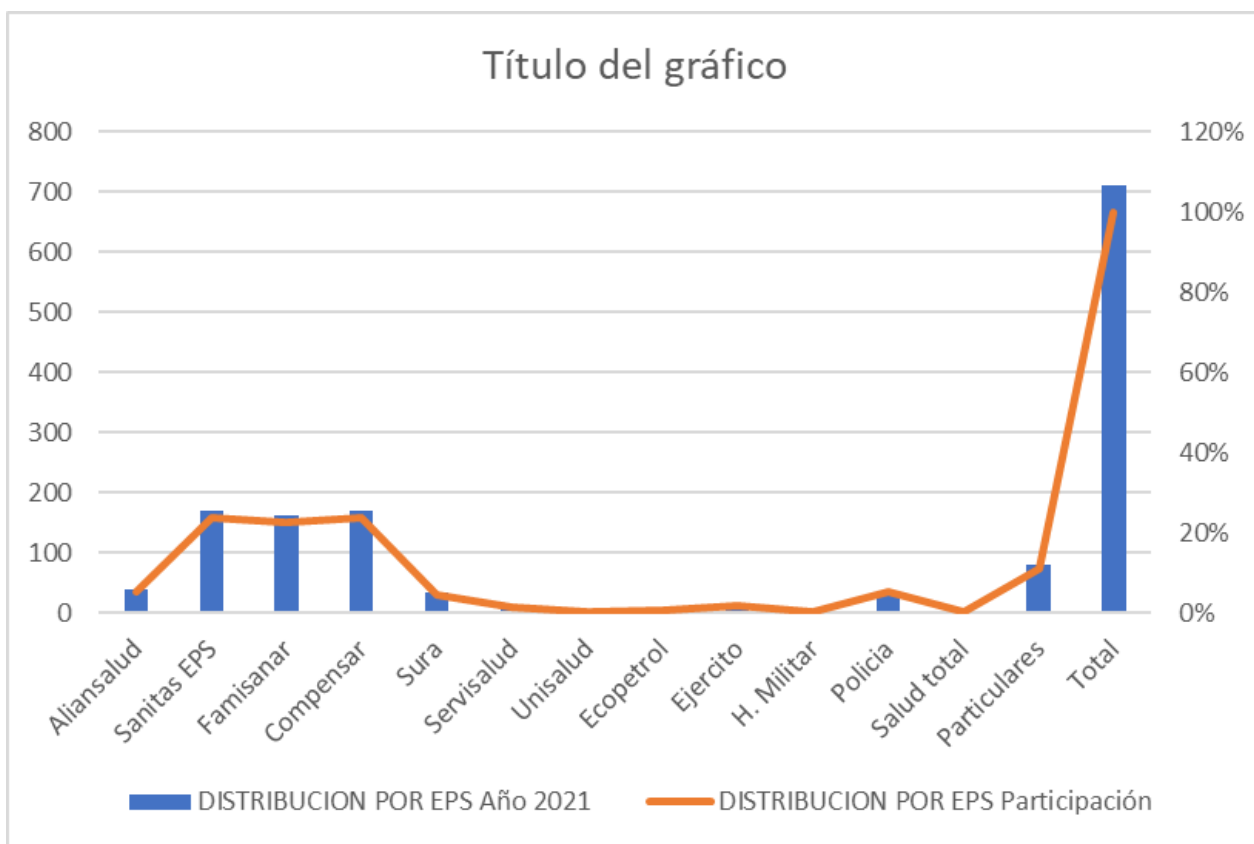
En los diferentes programas atendimos 711 usuarios distribuidos de la siguiente manera

PROGRAMA	2020	2021	Variación
Eta	40	43	8%
PP	139	161	16%
lar	433	417	-4%
CHVA	45	58	29%
Ali	18	19	6%
EC	20	15	-25%
AIL	20	14	-30%
Solo AE	15	8	-47%
Total	730	735	1%

La diferencia entre 711 usuarios y los 735 usuarios reportados en el cuadro corresponde a chicos que toman varios programas o servicios.

La distribución por EPS fue la siguiente:

DISTRIBUCION POR EPS		
Entidad	Año 2021	Participación
Aliansalud	38	5%
Sanitas EPS	169	24%
Famisanar	161	23%
Compensar	168	24%
Sura	32	5%
Servisalud	9	1%
Unisalud	1	0%
Ecopetrol	3	0%
Ejercito	11	2%
H. Militar	1	0%
Policia	37	5%
Salud total	2	0%
Particulares	79	11%
Total	711	100%



Como puede observarse el total de chicos atendidos se mantuvo bastante estable con respecto al año 2020. Al interior de los programas en 2021 hubo incremento en los usuarios de PP y de CHVA y leve disminución en los usuarios de IAR, de Educación Continuada y de Apoyo a la inclusión laboral.

Preocupa nuevamente el bajo porcentaje de chicos en etapa escolar que reciben acompañamiento educativo que es solo del 22%. La razón principal es la imposibilidad de las familias para cubrir los costos del servicio, y becas insuficientes por parte de la CSD para cobijar a todos los que las requieren. Incluso la mayoría de los niños que pagan el servicio tienen una tarifa subsidiada por la CSD. Es un servicio muy importante pero costoso dado su carácter individual y extramural.

Durante el primer semestre debido a la pandemia todas las atenciones fueron virtuales. A partir del segundo semestre se reiniciaron apoyos presenciales, pero solo para los padres del programa IAR que así lo solicitaron. El 48% de los chicos del programa IAR pasaron a presencial y el 60% continuó en virtualidad el resto del año. Los programas de Primera Infancia (Eta y PP) se mantuvieron en virtualidad todo el año por ser los chicos más pequeños, así como los de CHVA y jóvenes y adultos, dado que las estadísticas indicaron mayores complicaciones en los adultos contagiados.

Gracias a la gestión del doctor Combariza presidente de la Junta en nombre de la CSD y de otras entidades amigas, se logró que el Ministerio de Salud priorizara a la población con Síndrome de Down para la vacunación contra el Covid y posteriormente a sus familiares. De igual forma se priorizó la vacunación del personal de la CSD por ser personal de salud. Hoy en día todo el personal tiene completo el esquema de vacunación, y los niños y familias que no están vacunadas es porque decidieron no hacerlo por diferentes razones, especialmente religiosas o porque siguen corrientes de medicina alternativa.

De los chicos de Primera infancia mayores de 3 años que son 66 están vacunados 33. Es el programa con menor porcentaje de vacunación. De los chicos de IAR solamente 20 han sido vacunados. Todos los usuarios de CHVA y de vida adulta están vacunados con las dos dosis, y un número importante tiene el refuerzo.

Mediante conferencias y circulares lideradas por el doctor Combariza se ha insistido a las familias sobre la importancia de la vacunación. En el caso de los chicos no se considera un requisito para volver a presencialidad. En el caso de los padres, solamente se da ingreso a las sedes a los padres de primera infancia (quienes retornaron en enero de 2022) y si se les exige el carnet de vacunación

Siguiendo las orientaciones del Ministerio, de la ARL y de nuestro presidente de junta como médico epidemiólogo, hemos implementado los diferentes protocolos de bioseguridad. Con el apoyo de comunicaciones de CSD manejamos de forma continua compañías de autocuidado, prevención y promoción de la salud a través de los grupos de whats app de cada encargada de grupo.

Durante el segundo semestre no se presentó ningún contagio ni en los chicos que estaban en presencial ni en el personal. Destacamos la juiciosa adherencia de los chicos a las medidas de bioseguridad. En enero de 2022 con la nueva ola de la pandemia se han

presentado diferentes casos entre el personal, pero sin complicaciones, y ningún caso en los chicos que han asistido.

En 2021 se realizó un ajuste a la herramienta de planeación y seguimiento de los chicos de todos los programas (F-R-244) tomando en cuenta la estructura de la Escala CIF, el manejo de un lenguaje de fácil comprensión para las familias y la Escala GAS que permite partir de las expectativas de la familia frente a los objetivos a lograr con sus hijos.

El programa **Primera Infancia** se mantuvo en modalidad virtual, lo que permitió atender familias residentes no solo en Bogotá, sino en municipios de Cundinamarca como Cota, Cajicá, Chía, Mosquera, Madrid, Facatativá, La Calera; Guasca, Subachoque, Chaguani, Soacha, Zipaquirá y en ciudades como Medellín, Cartagena, Barranquilla, Ibagué, Tunja, Puerto Boyacá.

De igual forma dimos atención a familias residentes en Canadá, la India y México,

Para aquellas familias que no podían beneficiarse de la modalidad virtual por falta de acceso a Internet, se brindó la alternativa de planes caseros Vía WhatsApp.

Una vez más se realizó el curso de comunicación bimodal con asistencia de 21 padres en el primer semestre y 26 en el segundo. De esta forma, pueden apoyar mucho mejor el desarrollo de las habilidades comunicativas de sus hijos pequeños.

En lo referente a los **Apoys terapéuticos durante la etapa escolar** se logró no solo brindar alternativas virtuales de atención como en los demás programas, sino retornar a la presencialidad y mantener de manera simultánea las dos modalidades de atención.

El retorno a la presencialidad permitió el regreso de algunos chicos de la etapa que habían egresado porque ya no podían continuar con virtuales. Igualmente permitió avances en el seguimiento instruccional y manejo emocional de algunos chicos, que habían presentado dificultad en estos aspectos durante la virtualidad.

La virtualidad en la etapa escolar permitió que las familias, al estar presentes durante los apoyos, se familiarizan mucho más con la metodología que utilizamos para desarrollar lectoescritura. Los chicos han seguido teniendo avances importantes en ese sentido.

En cuanto a Pensamiento lógico matemático, una familia de la CSD con base en unas guías brindadas por el equipo, desarrolló un material que ha sido muy útil y lo ha puesto a disposición de las demás familias que lo deseen a un precio muy económico.

Del total de chicos de etapa escolar 96 tomaron el servicio de **Acompañamiento educativo**.

De ellos se graduaron 3 bachilleres de grado 11° y 3 de educación media grado 9°

Desde Acompañamiento educativo se logró crear una opción virtual para un servicio que por su carácter se presta de manera presencial directamente en los colegios. Igualmente se generaron estrategias para sortear y dar respuesta a cada familia y a cada colegio en el proceso particular de cada niño, durante una etapa en que los mismos colegios debido a la pandemia tuvieron que implementar muchos ajustes y cambios.

Los ajustes en el Acompañamiento educativo generaron tres modalidades de horarios:

- Sesiones de 1 hora para los más pequeños con necesidades de regulación en comportamiento.
- Sesiones de dos horas, apoyando algunas veces plataformas que utilizaban los estudiantes directamente del colegio
- Sesiones de 3 horas apoyando habilidades académicas vinculadas con los planes de estudio establecidos para cada uno de ellos.

Adicionalmente se crearon los siguientes servicios:

- Apoyos pedagógicos AP4 para los chicos que por situación de pandemia quedaron temporalmente fuera del sistema educativo bien fuera por dificultades económicas en sus hogares o porque la educación virtual que les brindaron en sus colegios no atendía sus necesidades particulares.
- Acompañamiento educativo virtual para usuarios fuera de Bogotá y de sus municipios aledaños.

Se realizaron dos encuentros de maestros uno cada semestre, en donde se cobijaron 110 maestros de diferentes estratos y lugares de Bogotá en los cuales estudian los chicos atendidos por la CSD.

En el programa CHVA y en los servicios para jóvenes y adultos también se implementaron diferentes estrategias para mantener la motivación de los chicos y de sus familias hacia los apoyos, ya que los del programa básico reciben apoyos cinco días a la semana, y los del programa que se cursa en las universidades tienen como expectativa principal la presencia física de los jóvenes en los centros educativos. Algunas de ellas fueron:

- Curso de emprendimiento tomado por 8 familias con la fundación Fundavid, como parte del proyecto con el Banco W.
- Programa de apoyos no presencial para los adultos de inclusión laboral
- Ciclo de seminarios con la entidad “Plena Inclusión” de España en el cual se desarrollaron las siguientes temáticas:
 - “Apoyos 2030”
 - “Conductas que nos preocupan”
 - “Innovación en el empleo”
 - “Asistencia persona, apoyos para la vida independiente”
 - Derecho a la accesibilidad cognitiva”
- Curso con MinTics dirigido a los dos grupos de jóvenes que se encuentran en formación para el trabajo sobre “Emprendimiento a través de herramientas digitales”

Los **talleres para padres** que se dictaban presencialmente en los diferentes programas se llevaron a cabo de manera virtual y cobijaron las siguientes temáticas:

- Covid 19 en niños y adolescentes: aspectos a tener en cuenta para el retorno seguro, dictada por el doctor Germán Camacho M Infectólogo pediatra jefe del servicio de Infectología Pediátrica del Hospital La Misericordia

- Certificación de discapacidad dictada por la doctora Juana Soacha psicóloga magister referente de discapacidad de la Secretaría de Salud
- Capacidad legal y apoyo para la toma de decisiones dictada por Mónica Cortés directora de Asdown Colombia y Consuelo Pachón de la Universidad Nacional

El equipo de **Psicología** por su parte, brindó apoyo permanente a todos los programas mediante acciones como:

- Atención en crisis a padres de todos los programas y al personal de la Corporación
- Atención a más de 50 familias en apoyos de psicología individual quienes requirieron de orientación en pautas de crianza, implementación de estrategias de disciplina positiva, y comunicación asertiva entre miembros de la familia y apoyo emocional
- Implementación de práctica del Mindfulness y técnicas de respiración durante los apoyos grupales en todos los programas
- Campaña Tu Bienestar importa con el fin de brindar estrategias para la salud mental de los empleados de la Corporación, herramientas para el autocuidado mental y emocional
- Campañas para establecer una comunicación asertiva y relaciones saludables a través del grupo de whats app MANITA
- Elaboración de material de apoyo de alta calidad para facilitar el desarrollo de habilidades socioemocionales, de autoconocimiento y sexualidad en los usuarios del programa para jóvenes y adultos

Durante el 2021 CSD continuó favoreciendo la **capacitación de su personal**, bien fuera a través de capacitaciones dictadas directamente o por otras entidades, o apoyo en dinero o tiempo para capacitaciones externas. Algunas de las temáticas abordadas por diferentes miembros del equipo fueron:

- Terapia miofuncional en los trastornos de sueño
- Apraxia del habla
- Telemedicina
- Valoración de apoyos para ejercer la capacidad jurídica
- Plataformas y aplicaciones tecnológicas utilizadas en diferentes escenarios pedagógicos en los colegios
- Profesionales digitales
- Autocuidado en las dimensiones del ser humano
- Inteligencia emocional y liderazgo
- Crianza y salud infantil
- Innovación en fonoaudiología
- Capacitación anual a las brigadas de primeros auxilios, incendios y evacuación
- Capacitación continua para los miembros del Copasst en el SGSST
- Auditoría al SGSST
- Marketing express para organizaciones sociales
- Innovación y tecnología social digital 2021
- Ampliación de la licencia de paternidad y licencia parental compartida

- Riesgo cibernético

Llevamos a cabo **también acciones dirigidas a otras entidades y personas externas**, entre los cuales están:

- Consultoría sobre discapacidad intelectual a la empresa Enel y testimonio sobre inclusión laboral para la empresa Daimler, ambas a través de nuestra participación en el programa Pacto para la Productividad
- Ciclo de 6 capacitaciones a través de la Revista Virtual El baúl de Pinocho en alianza con RBP TV digital para la participación
- Seminario de sensibilización para los funcionarios de Delima Marsh.
- Bingo de sensibilización y apoyo con la empresa Daimler liderado por Daniel Isaza joven con SD trabajador en esa empresa
- Participación en el comité COVE en la subred del Norte

Los profesionales del área de **comunicaciones y gestión para el desarrollo** apoyaron toda la labor corporativa con acciones tales como:

- Diseño de los contenidos, la estructura, dinámicas y recursos de la nueva página web de la Corporación y de la plataforma de pagos en línea.
- Desarrollo de contenidos para las redes sociales, Facebook, Instagram y twitter. Y programación semanal de las mismas.
- Actualización del canal de YouTube de la CSD.
- Inscripción en LinkedIn para la CSD.
- Desarrollo de la nueva plataforma de padres de familia de la CSD.
- Elaboración de piezas comunicativas de las estrategias tu Bien estar importa, Manitas y Segurito
- Elaboración de piezas comunicativas para los seminarios y talleres realizados tanto para padres de familia como para público externo de la CSD.
- Seguimiento y elaboración de nuevos bonos de condolencias, bonos de cumpleaños, bonos navideños

Desde gestión para el desarrollo se continuaron implementando proyectos para y/o con el apoyo de otras entidades, así como gestión y mantenimiento de alianzas, presentación de propuestas y participación en licitaciones y fidelización de padrinos y contacto de otros nuevos. Algunas acciones desarrolladas fueron:

- Banco de Bogotá:
 - Apoyo para el desarrollo de su política de inclusión diversidad y género
 - Elaboración en conjunto con la alianza ALDDIA, de 8 módulos de formación para la universidad virtual del banco destinados a la formación de los funcionarios de cara a la atención al consumidor financiero en condición de discapacidad.
- Fundación Orden de Malta:
 - Becas para apoyos pedagógicos virtuales de chicos de la CSD
- Gestión para generar o mantener y fortalecer alianzas estratégicas con Fundación Barco, Fundación Batuta, Alcaldía de Puente Aranda, Empresarios por la educación, Management solutions, Accenture, Delimash, Firmware, Aquaviva, Global

Humanitaria, Ramo, Lenovo, Loreal, Falabella, Steer , Rotary International, Nubank, Given Peage, premio solidaridad Acdac, Premio al valor social Cepsa

Un reconocimiento especial a Carolina Angel directora de Filantropía de la Universidad de los Andes quien de manera voluntaria y generosa ha venido brindando orientaciones a la CSD en su tarea de gestión de recursos

Desde las **áreas administrativas, financieras y contable** se brindó de manera permanente todo el soporte requerido en los diferentes programas y servicios para su operación adecuada. Destaco la labor de las ayudantes de grupo y de las personas de apoyo administrativo que día a día nos permiten brindar apoyos en condiciones de calidad y seguridad y responder a los múltiples requerimientos de las EPS en todo lo relacionado con informes, facturación, cartera y demás aspectos. Con el liderazgo de RRHH se implementó la nómina electrónica y se fortaleció el Sistema de Gestión de seguridad social y del trabajo, obteniendo buenos resultados en la auditoría externa realizada. Con el liderazgo de la nueva revisora fiscal y el nuevo contador, el equipo de contabilidad ha venido implementando múltiples ajustes sugeridos por ellos para la mejora.

Desde **compras y mantenimiento** se lideraron todas las reformas a las tres sedes que nos permiten hoy en día contar con unas instalaciones físicas que cumplen con todos los requisitos de habilitación y permiten una mejor atención a los usuarios. También se lograron mejoras en tecnología aun cuando ese es un aspecto a seguir fortaleciendo.

A pesar de las dificultades generadas por la pandemia, el 2021 fue un año muy positivo para la CSD también en sus resultados económicos.

Gracias el incremento en donaciones, los ingresos estuvieron por encima no solo de los logrados en el 2020 sino de los presupuestados para este año. Un especial reconocimiento y felicitación al voluntariado de la CSD que con su programa Flores de la Esperanza y la venta de Bonos, y trabajando de la mano con gestión para el desarrollo y el área administrativa de la CSD, ha sido actor fundamental en este logro.

Agradecemos a:

- La Asamblea que termina su periodo por todo su apoyo, gracias al cual la CSD cuenta actualmente con una planeación quinquenal 2021-2025.que le servirá de directriz para este nuevo periodo.
- La Junta directiva que fue nuestra guía y apoyo para enfrentar no solo el 2021 sino todo el periodo de pandemia
- A la asociación de usuarios que bajo el liderazgo de Juan Carlos Jiménez se ha conformado en un ente de apoyo para el logro de la misión corporativa
- El voluntariado gestor permanente de oportunidades para los NNA atendidos y sus familias
- Nuestros donantes, padrinos y entidades contratantes gracias a cuyo aporte y confianza podemos brindar atención a los chicos sin capacidad de pago
- Todo el equipo de CSD que mediante su dedicación día a día permite que los sueños se vayan convirtiendo en realidades
- Las familias y los niños, niñas, y jóvenes por su templanza para haber enfrentado todos los retos de la pandemia

2. Presentación y aprobación propuesta Plan 2022 por parte de la Dirección

PLANEACION PARA EL 2022

A continuación se describen los principales aspectos a fortalecer en la CSD y que guían las solicitudes a la Asamblea para la designación de fondos de uso de los excedentes del 2021.

Becas para niños sin capacidad de pago:

De las excedentes del año 2021, \$ 167.750.836 corresponden a donaciones cuyo fin específico es becar niños en el año 2022, a saber:

BECAS A EJECUTAR AÑO 2022	
Bolivar	\$ 58,000,000.00
Firmware	\$ 12,000,000.00
Payc	\$ 12,000,000.00
Delima	\$ 8,960,575.00
Quantum	\$ 1,000,000.00
Ael	\$ 5,000,000.00
Bernardo Carrasco	\$ 4,500,000.00
Ricardo Salas	\$ 6,000,000.00
Infotrack	\$ 5,000,000.00
Selling SAS	\$ 2,000,000.00
Marcela Pedraza	\$ 1,500,000.00
Kundy SAS	\$ 1,000,000.00
Aguaviva	\$ 700,000.00
Flores de la esperanza por ejecutar Año 2021	\$ 50,090,261.00
Total donaciones FP Año 2022	\$ 167,750,836.00

Fortalecimiento de los programas y servicios:

Incremento del número de parejas en embarazo que reciben acompañamiento de la CSD para la llegada de su bebé con la condición. Esto abarca:

- Gestión frente a clínicas hospitales y profesionales de la salud para promover el derecho a la vida y remitir a sus usuarios al acompañamiento durante embarazo
- Acompañamiento a la pareja durante el embarazo y llegada de su bebé

Formación de nuevos profesionales para la atención de niños de 0 a 5 años y a sus familias, mediante los programas de Primera Infancia.

Capacitación a los profesionales en atención centrada en familia

Fortalecimiento en estrategias para el uso de materiales para tal fin:

- Ritmo corporal
- Talk tools

Y adquisición de materiales para tal fin

Fortalecimiento del programa de Comunicación aumentativa y alternativa lo cual comprende entre otros aspectos:

- Capacitación al personal en comunicación bimodal, estrategias de comunicación utilizando llaveros, tableros y SW comunicativo
- Adquisición e implementación de materiales, tableros, SW comunicativos

Fortalecimiento en el desarrollo del pensamiento lógico matemático mediante:

- Capacitación y acompañamiento al personal en estrategias didácticas al respecto
- Adquisición de materiales

Capacitación y acompañamiento a profesionales y ayudantes de grupo desde disciplina positiva y estrategias para favorecer comportamientos adecuados

Incremento del número de chicos en etapa escolar que cuentan con acompañamiento educativo presencial o virtual

Disminución del número de niños, niñas y adolescentes desescolarizados y fortalecimiento de Apoyos pedagógicos virtuales para quienes no logren estar en la educación formal

Incremento del número de maestros de nuestros colegios aliados capacitados en procesos de inclusión.

Fortalecimiento del equipo de PAES en diferentes metodologías inclusivas y tecnológicas que manejan los colegios actualmente.

Implementación en los colegios aliados de talleres de fortalecimiento a los compañeros como líderes de inclusión

Enriquecimiento del banco de material flexibilizado

Fortalecimiento de los servicios de atención a adultos mediante

- Puesta en marcha de un servicio presencial que favorezca su independencia y calidad de vida
- Capacitación a los profesionales sobre salud física y mental en los adultos con SD

Formación titulada técnica y tecnológica para los jóvenes.

Fortalecimiento del programa de Inclusión Laboral pos Pandemia.

Implementación de capacitaciones masivas para familias mediante webinars, clips, posts y similares
Puesta en marcha de la Plataforma de Padres de Familia

Fortalecimiento y actualización de la página web y de las redes sociales como herramientas de visibilización y posicionamiento de la población con la condición.

Habilitación en telemedicina

La preparación para la habilitación en telemedicina se inició en 2021 y se espera concluir este año, de forma que se pueda presentar la novedad en modalidad de servicio ante la SDS y obtener la habilitación. De esta forma, al terminar el periodo de emergencia sanitaria, la Telemedicina podrá seguir siendo una alternativa para los niños, niñas y adolescentes que no pueden recibir terapias presenciales. Lo anterior implica capacitación y acompañamiento a los profesionales, actualización tecnológica y adquisición e implementación de SW y APPs.

Fortalecimiento tecnológico

Para la atención de calidad de sus usuarios, la CSD requiere mejor dotación de computadores y otros elementos de tecnología, así como apoyarse en el uso de aplicaciones y software que mejoren la eficacia de sus programas. Igualmente se requiere mejorar el funcionamiento del SW Panacea

Compra de una nueva sede:

Desde que la CSD tuvo que salir de la sede de Niza, ha tenido el objetivo de poder comprar una segunda sede. Desafortunadamente los costos de la misma no le han hecho aún posible ese objetivo.

Salud e Investigación

Finalmente la CSD siempre ha considerado fundamental que su saber y experiencia aporten en la construcción de conocimiento sobre el Síndrome de Down. Por esta razón se considera importante poder iniciar acciones relacionadas con salud e investigación y se solicita a la Asamblea la posibilidad de una partida para ese fin

