



## CORPORACION SINDROME DE DOWN

### INFORME DE GESTION AÑO 2022

#### 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: Nora Martínez
- Responsables Finanzas y Contabilidad: Alvaro Méndez y Yudiana 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

## LOGROS EN 2022

### LOGROS DEL SERVICIO DE INGRESO

El proceso de INGRESO de la CSD brindó los siguientes servicios comparativamente con el año 2021:

#### SERVICIOS DE INGRESO

SERVICIO	2021	2022	Variación
Orientaciones	628	763	21%
Entrevistas Iniciales	175	187	7%
Evaluaciones	109	108	-1%
Valoraciones	66	94	42%

Se observa un incremento de población atendida en todos los servicios, salvo una ligera disminución en las evaluaciones de chicos menores de cinco años. Es importante recordar que los servicios de Orientaciones y Entrevistas iniciales son financiados por la Fundación Bolívar Davivienda y no tienen costo para familia. Adicionalmente 13 de las evaluaciones y valoraciones se llevaron a cabo con beca.

## PROGRAMAS

En los diferentes programas atendimos 747 usuarios distribuidos de la siguiente manera por quien paga el servicio:

### **USUARIOS ATENDIDOS**

EPS	2021	% sobre total	2022 (octubre)	% sobre total	VARIACION
Aliansalud	38	5%	37	5%	-3%
Compensar	168	24%	161	22%	-4%
Ejército	11	2%	14	2%	27%
Ecopetrol	3	0%	3	0%	0%
Famisanar	161	23%	169	23%	5%
Sanitas	169	24%	183	24%	8%
Sura	32	5%	26	3%	-19%
Policia	37	5%	35	5%	-5%
S Total	2	0%	2	0%	0%
Unisalud	1	0%	1	0%	0%
SSSJose	9	1%	8	1%	-11%
H Militar	1	0%	0	0%	-100%
Particular o beca	79	11%	108	14%	37%
	711		747		5%

Puede observarse un incremento de cinco por ciento en el total de población atendida. La distribución por EPS en los dos años es similar siendo las EPS que cobijan un mayor número de chicos Sanitas, Famisanar y Compensar. Luego de estas tres, siguen los particulares y becas que tuvieron un incremento importante en 2022 (37%) ya que se contó con mayores recursos para becas dado el resultado positivo en 2021. Luego con una cobertura más baja pero similar entre ellos están Aliansalud, Policía y Sura. Las demás tienen una cobertura de menos niños y jóvenes.

La distribución por programas y servicios es la siguiente (el número da mayor que el de usuarios porque en el caso de los jóvenes un usuario puede estar tomando un programa y algunos de los servicios para adultos)

### SERVICIOS BRINDADOS

PROGRAMA	2021	% sobre total	2022 (Oct)	% sobre total	Variación en usuarios
Eta	43	6%	38	5%	-12%
PP	161	22%	134	18%	-17%
Iar	417	57%	469	62%	12%
CHVA	58	8%	48	6%	-17%
Ali	19	3%	17	2%	-11%
EC	15	2%	17	2%	13%
AIL	14	2%	20	3%	43%
Solo AE	8	1%	11	1%	38%
Total	735		754		3%

El programa de mayor cobertura sigue siendo Iar con 469 chicos. Este programa tuvo un incremento de 12% en cobertura con respecto al 2021, es decir 52 niños y jóvenes más que el año anterior.

#### LOGROS DEL PROGRAMA DE PRIMERA INFANCIA

Haber puesto en funcionamiento la sede de Villas dos, con alta satisfacción con la misma por parte de las familias.

El programa Estimulación Temprana Ambulatoria ETA continuó funcionando con dos bloques de atención los días sábados en un horario de 7:00 am a 10:00 am y de 10:30 am a 1:30 pm

El programa Pequeños Pasos PP continuó funcionando con tres bloques de atención los días martes y jueves de 7:00 am a 10:00 am , 10:30 am a 1:30 pm , 2:00 p a 5:00 pm

Se desarrollaron 4 cursos de comunicación bimodal en modalidad virtual con alto grado de satisfacción de parte de las familias.

Se van a promover para el año 2023 quince niños del programa de Primera Infancia al programa de Etapa escolar.

Se retomaron las Olimpiadas el día de la Familia.

### LOGROS DEL PROGRAMA ETAPA ESCOLAR IAR

Se incrementó el número de usuarios atendidos con respecto al año anterior

Se complementó la valoración integral y la atención para chicos que necesitan apoyos intensivos, con servicios complementarios: diagnóstico diferencial de autismo, evaluación y tratamiento por psiquiatría, evaluación de trabajo social, y evaluación individual de integración sensorial.

Tres chicos que venían con apoyos intensivos pudieron pasar al programa de apoyos de media intensidad

Diez y siete chicos terminaron todas las etapas de reconocimiento global de palabra convirtiéndose en nuevos lectores

Se brindó capacitación a todo el personal en comunicación bimodal para poder brindar un mejor apoyo a los chicos que requieren comunicación aumentativa o alternativa

Todos los chicos participaron en el día de la familia con una coreografía de baile

Los jóvenes de 16 años y mayores de 16 años, pasaron bajo la atención de la coordinación y equipo de trabajo de los servicios para jóvenes y adultos, facilitando así su transición a esa etapa

### LOGROS DEL SERVICIO DE ACOMPAÑAMIENTO EDUCATIVO

Se logró superar el retorno de los chicos a la presencialidad en los colegios, el cual fue complejo ya que se presentaron muchas dificultades de adaptación al ambiente y a las exigencias escolares luego de dos años de permanecer en sus casas.

Se inició el año con 96 usuarios y se cierra el año con 113 procesos

Tres jóvenes que contaron con acompañamiento educativo a lo largo de su proceso académico se graduaron de grado once y cinco de grado noveno (educación media)

Se realizaron dos encuentros de maestros con la participación de 115 docentes de colegios de todos los estratos y de diferentes lugares.

Se creó el servicio de acompañamiento educativo virtual con dos chicos que permanecen a la fecha

Se continuó con el servicio de apoyos pedagógicos AP4 para 15 chicos, patrocinado por el Banco Bogotá.

En cinco instituciones educativas implementamos talleres para compañeros diseñados en el proyecto TU y YO somos parte.

Desde el servicio de acompañamiento educativo se realizaron diferentes capacitaciones sobre SD e inclusión: a maestras de apoyo de la localidad de Suba, a la institución educativa IDE Carlo Federici, a estudiantes de la Universidad Pedagógica Nacional

De la mano con Gestión para el desarrollo de CSD:

- Se apoyó al Gimnasio Femenino en la Cartilla para líderes de inclusión – trabajo con compañeros
- Se capacitaron docentes del colegio rural Gimnasio del Campo Juan de la Cruz Varela en Sumapaz y de la Fundación Luisiana Escobar Gómez de Manizales

### LOGROS DEL PROGRAMA CRECER HACIA LA VIDA ADULTA (CHVA) Y DE LOS SERVICIOS PARA JÓVENES Y ADULTOS

Fortalecimiento del programa CHVA:

- Se realizó la actividad “Empleado por un Día” en dos jornadas en Banco de Bogotá, cinco jornadas en Banco de la Republica y una jornada en Allianz.
- En la Universidad El Bosque:
  - o Se abrieron tres nuevos ambientes de aprendizaje que responden a la formación en herramientas ofimáticas: Departamento de Desarrollo, Decanatura de Enfermería y el Departamento Contable.
  - o Los jóvenes de la CSD apoyaron el IV Encuentro de Museos de ciencias, historia natural y colecciones biológicas con soporte logístico y de guía a los estudiantes de la Universidad
- En la Escuela Colombiana de Ingeniería:
  - o Se llevó a cabo el II Diplomado “Liderazgo, Logística y Servicio” dictado por profesores de Ingeniería de la Universidad, con la participación de jóvenes del programa de CHVA y de tres exalumnos del mismo.
  - o Los jóvenes que realizan su rotación por la E.C.I participaron en la Feria Eci Ciencias.
  - o Se llevó a cabo el Proyecto “Construyendo hoja de vida y entrevista laboral” realizado por el Departamento de Bienestar Estudiantil.
- Adicionalmente:
  - o Se realizó el Encuentro Literario virtual durante todo el año, 1 vez al mes con los grupos de CHVA e de IAR Jóvenes en alianza con la Biblioteca de la Universidad Politécnico Gran Colombiano
  - o Nuevamente se llevó a cabo la actividad de “Yo me llamo” con la participación de los jóvenes y familias de los programas de CHVA e IAR Jóvenes

Se llevó a cabo el Encuentro de Jóvenes y Adultos Kristian Mach, en la Universidad el Bosque, con una asistencia de 88 jóvenes. Contamos con 10 voluntarios de la empresa Accenture como apoyo para la preparación de las ponencias de los jóvenes

Logramos tres nuevas vinculaciones laborales para los jóvenes

- Paula Diaz en el Instituto Distrital para la Protección de la Niñez y de la Juventud Idipron
- Daniel Isaza en CorfiColombiana.
- Ana María Garzón en la CSD como ayudante de grupo

Actualmente se encuentran trabajando adicionalmente a los anteriores 7 jóvenes:

- Santiago Mestre en Payc
- Santiago Amaya y Valeria González en Arquitectura e Interiores
- Laura María Pérez en el Gimnasio del Norte
- Andrés Torres en el Politécnico Grancolombiano
- Laura Camila Lovera en Infotrack
- Camilo Peláez en Minerva Medical
- Juan Pablo Vergara en la Secretaria de Gobierno

## LOGROS TRANSVERSALES

### PSICOLOGIA

Adicionalmente a las actividades grupales que se llevan a cabo en los programas, psicología brindó atención individual a 50 familias y usuarios, con:

- Orientación en pautas de crianza
- Implementación de estrategias de disciplina positiva y manejo conductual
- Comunicación asertiva entre miembros de la familia
- Apoyo emocional en momentos de transición.

Abordó con todo el personal las siete 7 herramientas de Disciplina Consciente mediante:

- Veintiocho talleres
- Campaña semanal con las herramientas, a través de juegos de roles, video clips o comic ilustrativos
- Entrega mensual de llavero físico con cada una de las Herramientas - Poderes de la Disciplina Consciente. Estas también se compartieron por el grupo de whats app Manita.
- Diseño de material de apoyo para facilitar el desarrollo de habilidades del adulto consciente con el personal de la CSD
- Acompañamiento individualizado a las profesionales que presentan mayor dificultad en desarrollar dichas herramientas

## TELEMEDICINA

Nos habilitamos en TELEMEDICINA en la sede Villas uno cumpliendo todos los requisitos de habilitación para esta modalidad

## PROCESOS DE RECURSO HUMANO, COMPRAS Y MANTENIMIENTO, FINANZAS Y CONTABILIDAD

Con el apoyo de recurso humano y los diferentes programas el personal se capacitó en:

- Comunicación bimodal
- Valoración de apoyos para el ejercicio de la capacidad legal en personas con discapacidad
- Accesibilidad cognitiva y lectura fácil con Plena Inclusión
- Taller para Directores de la Universidad la Sabana y la Fundación Bolívar Davivienda
- Telemedicina con la Secretaría Distrital de Salud

Se implementaron todas las indicaciones dadas por la nueva revisoría fiscal

Se puso en marcha el reporte a la Dian de no obligados a facturar y la plataforma Radian que permite el registro, consulta y trazabilidad de las facturas electrónicas de venta como título valor.

## CONSTRUCCION DE ENTORNOS INCLUYENTES MEDIANTE PROYECTOS Y CAPACITACIONES

Desde el Programa para Jóvenes y adultos:

- Dictamos cuatro talleres sobre accesibilidad cognitiva a funcionarios del SENA.
- Participamos en un grupo focal de la Maestría de Discapacidad de la Universidad Nacional, con tres jóvenes con experiencia en Inclusión Laboral.
- Participamos en el 1er Encuentro Internacional sobre el Síndrome de Down Guayaquil, septiembre 9 y 10, con dos ponencias.
- Participamos con la ponencia Lecciones Aprendidas en Inclusión Laboral en el Webinar - III Ciclo de Conferencias por el día internacional de las personas con discapacidad – FASINARM – Guayaquil.
- En alianza con Pacto por la productividad:
  - Se dictó capacitación en estrategias de abordaje de personas con discapacidad intelectual en la Agencia de empleo de Colsubsidio, en el Banco de Bogotá, y en la Empresa Electrificadora de Santander.
  - Se realizó ajuste a Lectura Fácil de la presentación de la Agencia de empleo de Colsubsidio

En equipo desde el programa para jóvenes y adultos y Gestión para el Desarrollo de la CSD:

- Apoyamos a Ana María Garzón joven de la CSD para dictar charlas de sensibilización en cuatro empresas y el taller Mi vida es igual a la tuya en Banco de la República, Allianz y Novotel.
- Apoyamos a Lisa Juri para dictar su taller de Mandalas en el Banco de la República y en Allianz.

## GESTION PARA EL DESARROLLO

### Alianzas en Responsabilidad Social Empresarial que generaron donaciones:

- Manos amigas \$1.500.000
- Managment solutions \$2.100.000
- Infotrack \$3.500.000
- Banco de la Republica \$7.000.000
- Banco Bogotá \$10.500.000
- En gestión conjunta con Rocio Yepes coordinadora de Acompañamiento Educativo y con el apoyo de Alberto Cadena de la asociación de usuarios y de su hija donación de 20 computadores equivalente a \$ 17.559.200 por parte de Signify
- Falabella \$ 26.948.564
- Gracias al apoyo del doctor Bernardo Gutierrez donación de Bolivar Davivienda por \$ 65.000.000

### Complementariamente desde Gestión para el Desarrollo

- Nos presentamos al premio al valor social con la estructuración del proyecto “Derecho a la vida de las personas con Síndrome de Down”.
- Logramos una jornada de salud oral con Colgate para todos los usuarios de IAR y CHVA de la sede Castellana
- Se logró la adjudicación de la licitación de Ejercito contrato 558 por valor de \$ 100.000.000 para cobijar 11 chicos
- Está en proceso licitación con Policía por \$ 170.000.000 para cobijar 35 niños, niñas y jóvenes

## COMUNICACIONES

- Estrategias comunicativas para el Encuentro de jóvenes, 4 talleres de comunicación bimodal, 2 encuentros de docentes, 9 capacitaciones a familias y el día de la familia
- Bonos virtuales (celebración y condolencias) y eventos especiales
- Página web renovada con nueva imagen corporativa y contenidos nuevos
- Posicionamiento en redes
- Participación por segundo año en el baúl de Pinocho
- Diseño tarjetas navideñas y bonos navideños de regalo



## INFORME DEL VOLUNTARIADO

Siguiendo nuestro objetivo principal de recaudar fondos para poder otorgar becas a los niños y jóvenes provenientes de familias de escasos recursos de la Corporación Síndrome de Down y aprovechando que la pandemia del corona virus había ya decaído notablemente realizamos algunas actividades durante el transcurso del año 2022.

Los resultados obtenidos fueron los siguientes:

### **1.- VENTA DE BONOS DE DEFUNCION:**

Para facilitar la venta decidimos tener en la casa de dos de las voluntarias (Maryem Godoy y Stella Carrasco) algunos bonos de defunción debido a que los sábados y domingos o después de las 5 pm entre semana, las oficinas de la Corporación estaban cerradas.

**Durante el año** logramos recaudar **\$2292.800**

### **2.- DIA DE LA FAMILIA**

La celebración de este día es un evento que siempre las familias de la Corporación piden que se realice. Es un oportunidad para integrarse ellas, pasar un día muy agradable y además ver todos los progresos de los niños y jóvenes en las diferentes actividades cada una de acuerdo a su edad.

El 1 de Octubre fue la fecha acordada para realizar este día de la familia e igual que en años anteriores se llevó a cabo en el Colegio Esclavas del Sagrado Corazón donde tuvimos el apoyo de la Superiora Clemencia Carrizosa y su delegada la Hermana Doris, quienes estuvieron pendientes de colaborarnos en todo lo que les solicitamos de las instalaciones del colegio e igualmente la Madre Cecilia Rodríguez Jefe de la Casa Santa María quien nos facilitó el parqueadero.

Iniciamos hacia las 830 am con la Celebración Eucarística realizada por el Padre Wilson Mejía, acompañada de música.

Después de unas breves palabras de Bienvenida a esta celebración por parte de la Directora de la corporación Luz de Galindo, del Presidente .de la Asociación de Usuarios y de la Presidenta del voluntariado se dio inicio a las diferentes actividades programadas.

Inicialmente se realizaron las olimpiadas de los niños de la primera infancia, la cual en esta ocasión fue muy numerosa y tuvo mucha acogida. Posteriormente los jóvenes realizaron la llamada Feria de la alegría.

Desde la salida de la Misa tuvimos abierta la Feria Gastronómica donde se ofrece la venta de platos típicos y diferentes productos a precios razonables para que las familias tengan la posibilidad de comprarlas y además se ofreció el beneficio a quienes habían comprado la boleta de entrada con anticipación, a una fecha establecida previamente, de que tuvieran la oportunidad de usarla como bono redimible para sus compras.

Este año la participación de las familias supero nuestras expectativas pues se vendieron 2208 boletas para entrar y por lo tanto tuvimos el inconveniente de que algunos productos se terminaron hacia medio día, esta situación logramos solucionarla. Sin embargo, la gente salió muy contenta del evento.

En las horas de la tarde, tuvimos la tradicional y esperada “Miniteca” donada por Carlos Roberto Angel con una generosidad inmensa y en la cual pasan los muchachos un rato muy agradable.

En el día de la familia se recaudaron \$9.056.714

También tuvimos la oportunidad de la venta de ropa usada, juguetería y productos para el hogar en nuestro llamado “Pulguero” a un precio definitivamente muy barato.

Lo recaudado en este Pulguero fue la suma de \$623.000

### **3.- FLORES DE LA ESPERANZA**

Este proyecto que nació a finales de 2020 ha continuado desarrollándose gracias a la colaboración por un lado del voluntariado, quienes día tras día están solicitando donaciones, cuyo mínimo aporte es de \$30.000 y por el cual se envía al donante o una persona seleccionada por ella un hermoso ramo de claveles donado por el Gerente de Agromonte , Daniel Maldonado y por otro lado a la colaboración por parte de la Corporación para el recibo y arreglo de los ramos para su reparto.

Lo recaudado por este proyecto fueron \$157.963.586

Es de destacar la vinculación del Dr Juan Pablo Jaramillo Gerente de Ocean Services quien semanalmente nos hace un aporte considerable de dinero y para el año 2022 nos dono la cantidad de \$143.000.000

### **BALANCE FINAL**

BONOS DE DEFUNCIÓN	\$2.292.800
DÍA DE LA FAMILIA	\$9.056.714
PULGUERO	\$623.000
FLORES DE LA ESPERANZA	\$157.963.586
<b>TOTAL RECAUDADO</b>	<b>\$169.936.100</b>

Con especial satisfacción para nuestro grupo del voluntariado y además estimulante el éxito logrado en el año 2022 en nuestras actividades cumpliendo con nuestro objetivo principal: otorgar becas a las familias necesitadas. Se repartieron \$136.518.147 quedando inclusive dinero disponible para el año 2023

### **4.-AGRADECIMIENTOS**

Queremos resaltar la colaboración de algunas empresas y personas que nos facilitaron el desarrollo de nuestros proyectos.

FRISBY quien en cabeza de la Sra Liliana Restrepo Arenas de la Fundación Frisby nos dono 200 bolsas de pollo con papa para distribuirlo exclusivamente a niños con Síndrome de Down.

Coca Cola: Daniela Ospina quien a través de la solicitud de Martin Sierra nos donó sin costo 1000 botellas de agua.

Coca-Cola FEMSA: Igualmente, Martin Sierra a través de Borin Montoya consiguió las carpas, 2 neveras y 552 gaseosas las cual vendimos y nos reportó una ganancia de \$2.530.000

A María Fernanda Esguerra, mama de Amelia Rincón quien nos colaboro con una carpa grande que fue maravillosa para el evento

Agromonte con la donación semanal de ramos de claveles que durante todo el año nos ofreció Daniel Maldonado.

Ocean Services quien con su Gerente Juan Pablo Jaramillo nos apporto cuantiosas cantidades de dinero.

De igual forma reconocer la colaboración de varias familias de la Corporación que prepararon y nos donaron postres para el día de la familia, con una utilidad de \$1.289.000.

Igualmente de manera especial queremos agradecer al personal de la Corporación Síndrome de Down, comenzando con su directora Luz de Galindo, Patricia García, Claudia Hernández, Nohora Martínez, Gloria Fonseca, Sarita Cuervo y Sandra Martínez quienes con su colaboración, interés y apoyo nos ayudaron durante el transcurso del año.

Cordialmente,

Grupo Voluntariado Corporación Síndrome de Down

María Teresa Ferreira

Maryem Godoy

Nelly Villamizar

Martha Benavides

Ilia Teresa Obando

Yolima Nieto

Ana María Rodríguez

Claudia Trujillo

María Clara Barbosa

Stella Carrasco

## ASOCIACION DE USUARIOS

La asociación de usuarios apoyó a la CSD en:

- Evento para las familias en el Parque Simón Bolívar
- Negociación de tarifas con Famisanar
- Gestión de donación de 20 computadores usados

## APOYO ECONOMICO PARA NIÑOS SIN CAPACIDAD DE PAGO

En el 2022 la CSD:

- Realizó 782 orientaciones y 194 entrevistas iniciales sin costo para las familias

Asignó 244 becas parciales o totales para diferentes programas y servicios, a niños sin capacidad de pago

## **ACONTECIMIENTOS IMPORTANTES ACAECIDOS DESPUES DEL EJERCICIO**

La Coordinadora de Primera Infancia Zoraida Mejía informe que el año 2023 será su último año de vinculación con la CSD. Por ende es indispensable que durante el 2023, se realice el empalme con la nueva persona que se vaya asignar para asumir dicho cargo.

## **EVOLUCION PREVISIBLE DE LA CORPORACIÓN**

Los principales retos que debe asumir la CSD en el 2023 son:

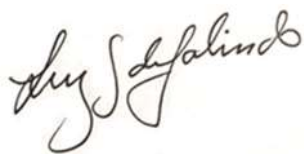
- Alcanzar nuevamente sostenibilidad operativa altamente impactada por inasistencia de los usuarios a los servicios presenciales post pandemia
- Incrementar la probabilidad de que una pareja que espera un bebé con Síndrome de Down le de la opción de vida, ya que la posibilidad de abortar está disminuyendo la población con Síndrome de Down que nace en todo el mundo
- Trasladar el programa ETA para un día entre semana con el menor impacto posible para los usuarios, dada la dificultad para contar con profesionales para días sábado.
- Enfrentar la falta de terapeutas ocupacionales, dado que el reporte de las Universidades formadores es de un decremento en inscripción de estudiantes para esta carrera
- Evitar el retiro de personal calificado ante mejores ofertas económicas por parte especialmente de las universidades
- Certificar e implementar telemedicina
- Continuar fortaleciendo los programas y la capacitación al personal
- Ajustarnos al nuevo modelo de atención en salud implementado por el actual gobierno, así como a las demás reformas que nos impacten

## **OPERACIONES CELEBRADAS CON LOS SOCIOS O LOS ADMINISTRADORES**

Dado el carácter de la CSD no se realizó ninguna actividad con socios o administradores. Todos los miembros tanto de la Asamblea como de la Junta directiva realizan sus funciones ad honorem. La dirección realiza todas sus funciones sin llevar a cabo ninguna contratación adicional a la que implica su contrato laboral por este cargo.

## **ESTADO DE CUMPLIMIENTO DE LAS NORMAS**

La dirección certifica que la CSD ha cumplido y cumple con todas las normas tributarias, de propiedad intelectual y derechos de autor, de habilitación y otras que le rigen.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Luz Garcia de Galindo', written in a cursive style.

LUZ GARCIA DE GALINDO

Directora

Corporación Síndrome de Down