

# **LAS FAMILIAS COMO LIDERES EN EL CAMINO A LA EDUCACION INCLUSIVA**

**CLAVES PARA ALCANZAR UN  
CAMBIO TRANSFORMACIONAL**

**Monica Cortes  
Linda Jordan  
Madalina Turza  
David Towell**

## I. SUMARIO

La educación inclusiva tiene dos objetivos principales: asegurar el derecho a todo joven el acceso a una educación de calidad y ayudar a la construcción de comunidades que beneficien a todos sus integrantes. Por educación inclusiva nos referimos a la creación de entornos de aprendizaje que maximice el potencial de todo joven para recibir una educación de alta calidad, junto con sus pares, en escuelas locales al servicio de toda su comunidad. La inclusión ayuda a todos los niños a prepararse para vivir y desarrollarse en nuestras sociedades, cada vez más diversas.

Una dimensión importante de esta diversidad está relacionada con la discapacidad. El derecho de los niños discapacitados a recibir una educación inclusiva ha sido expresado, contundentemente, en el Artículo 24 de *la convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (UNCRPD), el cual hace un llamado a todos los gobiernos a ‘asegurar un sistema de educación inclusiva en todos los niveles’. Más de 170 países han ratificado esta convención, pero lastimosamente, en la mayoría de las jurisdicciones, la ratificación no significa ejecución, necesariamente. La reciente Observación General de la ONU (2016) sobre el progreso en la implementación de este artículo (1) revela la gran cantidad de malentendidos y déficit en la misma.

De hecho, nuestra experiencia como miembros de una familia – en tres naciones diferentes – nos dice que la mayoría de las familias con niños discapacitados continúan luchando por el acceso y la sostenibilidad de una educación de calidad en el sistema escolar convencional, aun cuando la legislación establece este derecho.

Claro está que la transformación de la educación pública (2) para alcanzar una inclusión total requiere un mayor esfuerzo de los legisladores, directores de escuela y maestros, entre otros. También sabemos que esta transformación tiende a ser lograda donde las familias, sus redes de trabajo y asociaciones más formales, son fuertes defensores por la inclusión, haciendo equipo con el sistema educativo en la entrega de un cambio fundamental en todos los niveles, desde el aula de clase hasta el ministro de educación.

Este folleto está dirigido a los padres con hijos en situación de discapacidad y sus hermanos, que toman roles de liderazgo en el avance del trayecto hacia la educación inclusiva. Tres de nosotras somos madres de niños valorados con discapacidades intelectuales (la terminología preferida en el Reino Unido es *discapacidades en el aprendizaje*): iniciamos haciendo campaña por la educación de nuestros propios hijos y nos encontramos con roles significativos en amplias redes de familias, dedicadas a hacer que la educación sea mejor para todos. *Sabemos que la educación inclusiva será una realidad, los legisladores y las escuelas deben entender lo que las familias están pensando.*

Aquí, las tres de nosotras, como madres, contamos un poco de nuestra historia. Por supuesto que tenemos una multitud de relatos personales sobre las luchas que nosotras y nuestros hijos hemos llevado a cabo, y estamos llevando a cabo para vivir sus vidas plenamente. En nuestras historias hay mucho de ambas: felicidad y lágrimas. Pero nos enfocamos en el trabajo que hemos hecho en compañía de nuestros aliados para mejorar la educación para todos los niños.

**Monica Cortes** Es directora ejecutiva de la asociación nacional. ASDOWN, en Colombia. Ella cuenta la historia del desarrollo de esta asociación en los últimos 12 años, y sus esfuerzos para ir más allá de la ayuda mutua entre familias, para ayudarlas a entender mejor los méritos de la educación inclusiva, y para ganar una voz en las mesas de trabajo donde las leyes son hechas.

**Madalina Turza** Es directora ejecutiva del Centro Europeo para los Derechos de los Niños en situación de discapacidad (CEDCD), ubicado en Rumania. En su país todavía existe una amplia discriminación, segregación y abuso de las personas en situación de discapacidad. El CEDCD ha perseguido rutas legales para establecer sus derechos humanos y generado un movimiento de base en la comunidad para lograr un cambio fundamental.

**Linda Jordan** Trabaja para la agencia nacional para el desarrollo en Reino Unido, enfocada en el avance de la inclusión. Ella cuenta la historia de cómo ella y otros padres de familia, con alto nivel de compromiso, en el municipio de Londres, Newham, utilizaron el activismo político para transformar la educación local, cerrando las *escuelas especiales* e invirtiendo en la educación universal pública.

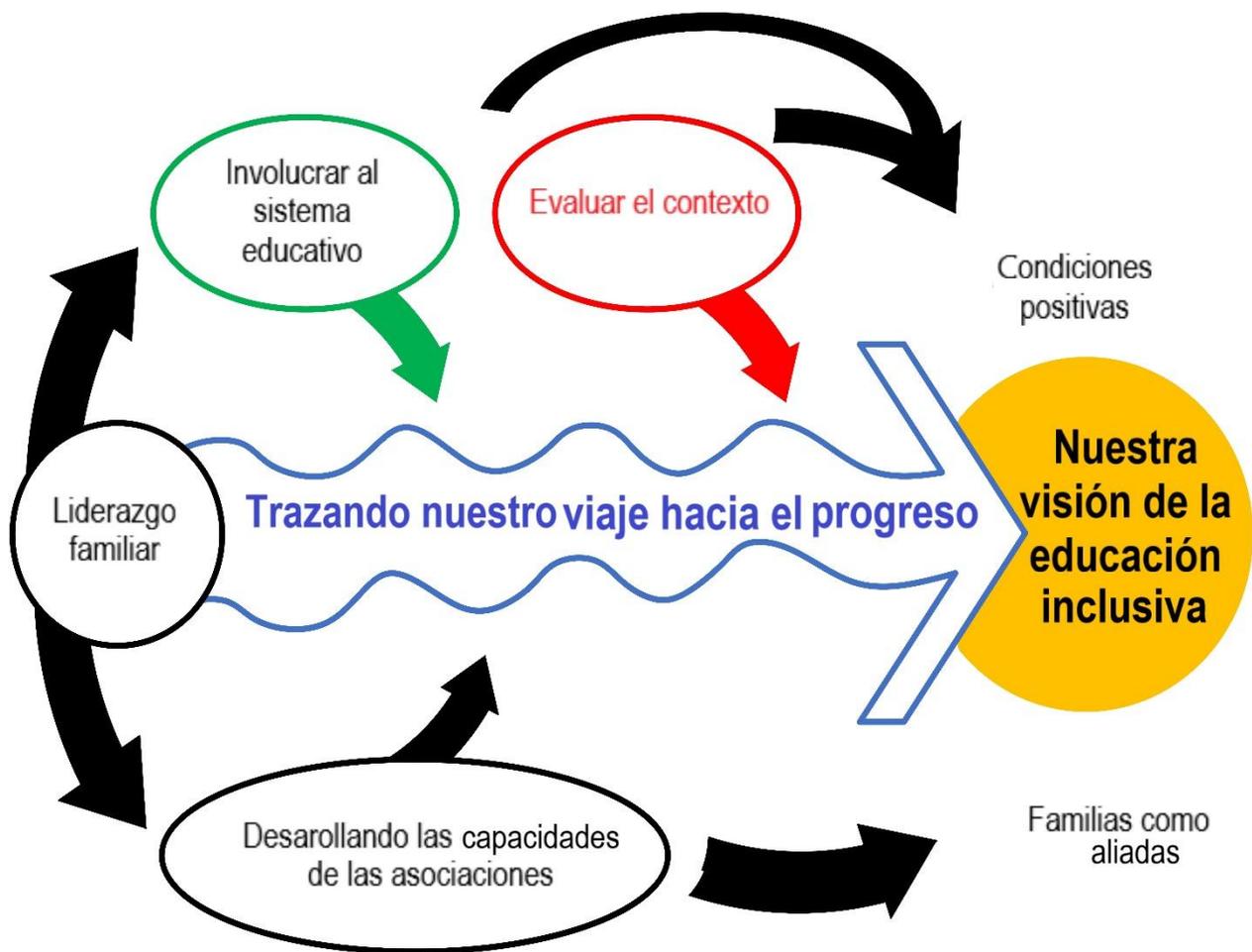
Tal como los discutimos en más detalle, a continuación, estos tres países son bastante distintos, en muchas formas. Estaremos explorando cómo las estrategias de la asociación de familias necesitan ser moldeadas teniendo en cuenta dichas diferencias.

El cuarto autor, **David Towell**, tenía una hermana mayor en situación de discapacidad severa y ahora dirige el Centro para Futuros Inclusivos, ubicado en Londres. Ha trabajado con líderes de familia en todos los tres países. Los cuatro nos hemos encontrado con el propósito de recopilar las lecciones de nuestras diferentes experiencias nacionales.

Además de compartir nuestras experiencias con otros líderes de asociaciones de familias, nuestro objetivo con este folleto es ayudar a los líderes de las familias y sus asociaciones a identificar las estrategias que necesitan adoptar con el fin de avanzar en el trayecto hacia la educación inclusiva en sus propios países, teniendo en cuenta las diferentes circunstancias locales y nacionales.

Resumimos estas lecciones en forma de *claves para alcanzar un cambio transformacional* (ilustradas en el diagrama abajo). Cinco parecen ser las más importantes.

Primero, las redes y asociaciones de familias necesitan desarrollar sus propias capacidades para ser efectivas. Marshall Ganz (3) ha escrito un gran libro acerca de las dificultades que dieron prominencia al slogan de la campaña del Presidente Barack Obama – *Yes We Can! (Si, Podemos!* – bajo el título *Por qué David algunas veces Gana* (en las batallas contra Goliats). Tenemos que vernos a nosotros mismos como agentes de cambio: estableciendo una visión clara, identificando y amplificando nuestra pertenencia y sus logros, enfocando nuestros esfuerzos donde estos tienen mayor impacto.



Segundo, esta visión para la educación inclusiva debe ser ambiciosa, buscando asegurar que *todos* los estudiantes no estén solo presentes, sino que también sean participantes activos en la vida de las escuelas locales, obteniendo buenos logros, en relación con sus propias aspiraciones y talentos: como consolidado en el Artículo 24, de la UNCRPD.

Tercero, necesitamos seguir el Artículo 24 al ver que alcanzar esta visión requiere un cambio radical en los sistemas educativos, de tal manera que cada escuela sea apoyada en su transformación y que la inclusión se convierta en una característica intrínseca de la política, la cultura y la práctica, desde el salón de clases hasta el ministerio de educación, y como una expectativa esencial de las comunidades en las que están las escuelas. Esto significa hacer campaña, entre otras cosas, por una apreciación holística de la educación como *educación para la vida*, para el liderazgo de un gobierno comprometido y la inversión adecuada en equidad y calidad, para las reformas apropiadas en la educación profesional, para la atención activa en la eliminación de las barreras de participación de los estudiantes, y para el desarrollo creativo de pedagogías inclusivas.

Cuarto, cada jurisdicción es, por supuesto, diferente. Tomando, por ejemplo, los tres países donde Mónica, Madalina y Linda ejercitan liderazgo, existen diferencias en el compromiso político nacional con los derechos humanos, las oportunidades para la influencia democrática y en si las instituciones públicas están a disposición de las asociaciones de la sociedad civil como aliados. También hay diferencias en las actitudes públicas hacia la discapacidad, la coherencia en el liderazgo gubernamental en la educación y en la flexibilidad, o las otras formas a los métodos tradicionales de enseñanza. Y nuestras asociaciones familiares difieren en el tamaño de sus miembros, experiencias pasadas y habilidades actuales de vocería. Ciertamente, las estrategias

de las asociaciones de familia necesitan ser informadas por una valoración cuidadosa de las oportunidades y limitaciones formadas por dichos factores.

Quinto, cada asociación de familia, ya sea trabajando a nivel local, nacional o ambos, necesita trazar sus propias trayectorias para progresar con atención a todos los cuatro temas anteriores y actualizar continuamente estas trayectorias en base a la experiencia.

Las familias y sus asociaciones necesitan prepararse así mismas para un largo viaje, siempre teniendo presente que *David algunas veces gana*

## II. TRES HISTORIAS DESDE LA EXPERIENCIA INTERNACIONAL

### Colombia: Construyendo la Asociación de Familias



Colombia es un país sudamericano, grande y hermoso, con una población cercana a los 50 millones de habitantes. También es un país con muchas desigualdades entre los ricos y los pobres, las zonas rurales y las áreas urbanas – y lleva a costas los daños causados por más de 50 años de guerra civil, incluyendo 6 millones de víctimas del desplazamiento, que ahora habitan en la periferia de las ciudades capitales. En lo que respecta a la inclusión, existen algunas leyes útiles, pero también muchas actitudes tradicionalistas.

*Mónica escribe:* Mi nombre es Mónica Cortés, soy docente, he trabajado por 16 años en escuelas aquí en mi país y tengo dos hijos; mi hijo mayor, Alejandro, tiene 18 años de edad y nació con Síndrome de Down. Por esta razón comencé a prepararme en todos los diferentes aspectos relacionados con el Síndrome de Down. También inicié un grupo familiar que quería ayudar a otras familias que tenían hijos e hijas con discapacidad intelectual y aprendí acerca de los derechos que tienen para ser incluidos en sociedad.

En 2005, creamos ASDOWN Colombia, una organización de familias con el objetivo principal de promover los derechos y la inclusión en sociedad de todas las personas con discapacidad intelectual. Así que empezamos a trabajar apoyando familias, promoviendo la educación inclusiva y haciendo vocería en sitios políticos, porque entendimos que necesitábamos estar ahí diciendo que nuestros niños, jóvenes y adultos también son personas que tienen derechos. También hemos trabajado en la promoción del crecimiento de la autodefensa en Colombia.



Desde 2008, nos hicimos miembros de Inclusion International y comenzamos, como organización de familia, a recibir apoyo muy importante en el conocimiento acerca de los temas que tienen mayor impacto en las vidas de las personas con discapacidades intelectuales y sus familias, sus derechos y su inclusión en sociedad (4).

Una de las cosas más importantes que he hecho desde 2011 ha sido el ser elegida (en dos ocasiones) para la representación de las personas con discapacidad intelectual y de sus

familias en el Consejo Nacional de Discapacidad. Allí he aprendido acerca de cómo yo podría ser mejor vocera para defender los derechos de las personas con discapacidad intelectual, y de cómo podríamos cambiar las leyes para incluir a nuestra gente en todas las políticas y programas que el gobierno está desarrollando.

Otra actividad que coordino desde 2010 es la de *Red de familias por el cambio*, un grupo de organizaciones de familias y líderes que trabaja en 22 ciudades en Colombia, promoviendo los derechos de las personas con discapacidades intelectuales.

Considero que uniendo nuestras voces es la única manera de ganar la fuerza para cambiar el mundo para las personas en situación de discapacidad. En esta red hemos trabajado para obtener una visión común de lo que la educación inclusiva es; analizamos las experiencias que las familias enfrentan para lograr que sus hijos e hijas sean incluidos en sistema de educación pública en diferentes ciudades e intentamos darles herramientas (por ejemplo, relacionadas a las leyes que definen el derecho a ser incluidos en el sistema de educación pública) a los líderes, con el propósito que ellos puedan apoyar a otras familias.

### **Situación en nuestro país**

Desde 1997, en Colombia hemos contado con una amplia legislación que reconoce el derecho a la educación para todas las personas en situación de discapacidad pero aún queda un gran problema en el cambio de las actitudes en relación a la participación educativa en el sistema pública escolar (y también en un amplio sector de la educación privada), debido a la continua predominancia del *modelo médico* para la discapacidad, con la consecuencia que los profesores creen que los estudiantes en situación de discapacidad necesitan profesores especiales y terapia, y los líderes escolares continúan practicando la discriminación contra las personas discapacitadas.

De igual forma, las familias consideran que las escuelas tradicionales no están bien preparadas para los niños con discapacidad y por lo tanto necesitan educación especial. Pero considero que hemos dado buenos pasos, porque el gobierno no acepta fundaciones segregadas o escuelas como una opción para los estudiantes en situación de discapacidad, y en los últimos cinco años, tenemos nuevas leyes y parámetros para implementar el mandato de la UNCRPD.

Desde 2008, ASDOWN Colombia ha trabajado en la promoción de diferentes acciones que contribuyan al progreso de la educación inclusiva. Iniciamos con la investigación del estado de la educación inclusiva en Colombia, con recursos del Fondo de Contribuciones Voluntarias de las Naciones Unidas, y con el apoyo de Inclusion International. Organizamos seminarios docentes con entrenamiento experto para la educación inclusiva y visitamos los modelos de educación inclusiva en Graz, Austria, y en New Brunswick, en Canadá; y encontramos diferentes buenas prácticas



de parte de los profesores y las escuelas en Colombia para cimentar nuestro conocimiento de los sistemas de educación inclusiva. Así mismo, empezamos a ser considerados por el Ministerio de Educación como expertos y comenzamos a trabajar como asesores en los aspectos concernientes a la educación inclusiva para los estudiantes con discapacidades intelectuales, por

ejemplo, en el diseño de nuevas leyes, en el entrenamiento de los profesores y orientación para el acompañamiento a las familias. Desde 2015, ASDOWN también ha pertenecido a una red regional para la educación inclusiva con otros ocho países latinoamericanos y hemos tenido la oportunidad de compartir buenas experiencias.

### **Nuestra experiencia en educación inclusiva**

En mi caso personal, mi hijo ha estudiado en escuela tradicional durante toda su vida y el próximo año se va a graduar de bachiller, lo cual es un logro maravilloso. He tenido que aprender mucho, sobre todo a motivar a los profesores a entender cuál es la mejor manera de ayudar a mi hijo en su proceso de aprendizaje. He tenido la gran ventaja de que soy docente, pero claro, también he tenido que aprender sobre cómo aprende mi hijo Alejandro, y cuáles son las mejores maneras para que él desarrolle sus habilidades.

Sin embargo, no es lo mismo para todas las familias, porque pocos niños en situación de discapacidad continúan con su formación después de la escuela primaria. Nuestro sistema educativo lucha con introducir un currículo de diseño flexible y universal para el aprendizaje.

### **Nuestras estrategias a futuro**

Hay mucho trabajo que necesitamos hacer con las familias para que exigir el derecho de sus hijos a la educación inclusiva. A futuro, necesitamos continuar desarrollando campañas que cambien la percepción pública de la discapacidad y promover la educación inclusiva, asegurándonos que toda comunidad educativa comprenda que esta es una educación mejor para todos.

Así mismo, también es necesario desarrollar un excelente entrenamiento docente para nuestros profesores, ya que han sido formados dentro de las asunciones del modelo médico, pero no en la idea que todos los niños puede aprender, independientemente de sus etiquetas: los profesores necesitan estrategias apropiadas para enseñarle a todos, dentro del marco de un currículo amplio y flexible.

### **Rumania: Vocería Legal para los Derechos Humanos**



Rumania, con una población de 19 millones, ubicada en el Este de Europa, es un contexto desafiante para el avance de la inclusión. La visión de la medicina tradicional sobre la discapacidad prevalece. Las instituciones y las escuelas especiales segregadas continúan siendo utilizadas. Miles de niños en situación de discapacidad sufren abusos en instituciones o son aislados, en familias que carecen de cualquier servicio comunitario. Del total estimado de niños en situación de discapacidad en edad escolar (alrededor de 60,645), casi 30,000 niños son segregados en escuelas especiales y 17,975 niños están desescolarizados.

La cultura política es autoritaria – las asociaciones de la sociedad civil son vistas con recelo – y la capacidad de organización local y comunitaria es débil, lo anterior es una consecuencia de un largo periodo del mandato dictatorial centralizado.

*Madalina escribe:* soy vocera de los derechos de las personas en situación de discapacidad con formación jurídica y tengo una maravillosa hija con síndrome de Down, Clara. Ella tiene 13 años de edad. Nueve años atrás, me di cuenta de que, si no defendía los derechos de mi hija, nadie lo haría. Así que decidí ser una Madre Vocera. Solo con una computadora portátil, un automóvil y mi conocimiento en leyes y derechos humanos, comencé la lucha más importante de mi vida: la lucha por los derechos de inclusión y la igualdad de nuestros hijos.

Creé una organización desde cero, el Centro Europeo para los derechos de los Niños en situación de discapacidad, CEDCD, para luchar por los derechos de los niños en situación de discapacidad ante las cortes rumanas. Viajé por todo mi país con el propósito de contactarme con los miles de padres de familia con hijos discapacitados, y creé una coalición. Escribimos un proyecto de ley, marchamos en las calles, de día y de noche. He tratado de reinventar la fuerza y la esperanza en el potencial de nuestros hijos. La lucha no ha terminado, pero creo que los padres de familia somos la verdadera clave para un cambio real y efectivo.

Como lo mencionaba anteriormente, la situación de los niños y los adultos en situación de discapacidad en Rumania es bastante precaria. La legislación en el campo de la educación para los niños con en situación de discapacidad es extremadamente complicada, generando confusión y la falta de confianza en los niños en situación de discapacidad y sus padres. El contexto actual involucra múltiples agencias estatales, subordinadas a diferentes ministerios y autoridades locales, respectivamente, paralelas y superpuestas a los procedimientos de evaluación y monitoreo, los cuales no son implementados significativamente.

Durante el periodo preescolar, los niños en situación de discapacidad no se benefician de buenos servicios de intervención adecuada, los padres de familia se ven forzados a gastar grandes cantidades de dinero para acceder a estos servicios en el sector privado. A menudo, los niños deben desplazarse largas distancias para asistir a escuelas especiales, principalmente aquellos que viven en comunidades rurales. Por esta razón, muchos niños en situación de discapacidad de las familias pobres terminan siendo institucionalizadas en internados.

Recientemente, la evidencia ha llamado la atención del público, revelando la existencia de altas tasas de abuso físico en las escuelas especiales, y la utilización de la sedación como un método para manejar a los niños que son percibidos como problemáticos. En el caso de mi hija Clara, desde que le fue negado el acceso al sistema de educación pública, cinco años atrás, decidí matricularla en una escuela especial en Bucarest. En enero de 2014, ella sufrió maltrato físico y verbal de parte de la profesora, tal como se documentó en el certificado médico y en los reportes psicológicos post-traumáticos. Presentamos una queja administrativa con la Oficina del Inspector Escolar de Bucarest y una denuncia por crimen. Después de tres días de investigación, la Oficina del Inspector Escolar desestimó la queja argumentando que no tenía ningún tipo de fundamento. De igual manera, la denuncia por crimen fue desestimada, después de muchos años, por la Corte Suprema Rumana.

## **Nuestra visión y estrategia**

El CEDCD ha crecido como una organización con perfil legal, proveyendo asesoría y representación jurídica a los padres y a los niños en situación de discapacidad ante las cortes. Es así como, en un periodo de tiempo bastante corto, hemos tenido éxito en contactar con miles de padres de familia en todo el territorio nacional, y hemos entendido cada vez más que una de las

problemáticas más graves para los niños en situación de discapacidad es el acceso a una educación de calidad.

Cuando fundé el CEDCD, los niños en situación de discapacidad fueron aceptados en el sistema escolar público únicamente como excepciones. Pocos niños con leves discapacidades fueron aceptados por los profesores y los rectores, basados en la relación de cercanía que tenían con los padres de familia. Mi prioridad fue reunir un equipo de abogados, practicantes y litigantes, para luchar por el derecho a la educación de niños en situación de discapacidad. En nueve años de actividad, yo, personalmente, he representado y asesorado a más de 800 padres de familia. He publicitado cada caso de discriminación, abuso o victoria ante el organismo de igualdad, o ante las cortes, a través de comunicados de prensa, entrevistas, debates en televisión y la comunicación constante en redes sociales. Durante años de litigio y sin perder en ninguno de los casos, el Ministerio de Educación de Rumania expidió una regulación interna prohibiendo la restricción de acceso a las escuelas públicas a los niños en situación de discapacidad, aunque dicha regulación no es respetada la mayor parte del tiempo. Sin embargo, en 2016, logramos cambiar una pequeña provisión legislativa secundaria que permitía a los padres de familia escoger el tipo de escuela que ellos querían para sus hijos: segregada o en el sistema público. Aunque ninguna medida de apoyo y accesibilidad fue tomada para asegurar la calidad de la educación para los niños en situación de discapacidad, la negación del acceso al sistema de educación pública, por parte de los profesores y los rectores, disminuyó significativamente. Lo anterior representa un primer paso muy importante hacia la inclusión en la educación, asegurando el acceso formal a la educación.

En vista de la situación general de los niños en situación de discapacidad en Rumania, particularmente respecto al derecho de la educación, entendimos que la única manera en la cuál podríamos lograr un cambio real era a través del desarrollo de una estrategia para obtener una verdadera reforma sistemática. Comenzamos entonces con una campaña – voluntaria – para promover la adopción de una nueva ley en los derechos de los niños en situación de discapacidad en Rumania, en línea con los parámetros de la UNCRPD.

En 2013, establecimos la primera coalición de organizaciones de base en la comunidad de padres de niños en situación de discapacidad. Organizamos debates regionales a lo largo de toda Rumania, grupos de trabajo especializado, marchas públicas y logramos recaudar casi 35,000 firmas – manuscritas y digitales – que apoyaban el nuevo borrador de la ley.



Uno de los objetivos específicos de nuestra organización de padres de familia es la creación de una comunidad nacional en línea fuerte, que nos permita comunicarnos en tiempo real para compartir la información más urgente y relevante a los padres de familia, enviarles alertas de acciones y movilizar a los más activos cuando se trata de tener una posición oficial hacia un asunto público. En el contexto de la falta de compromiso de la comunidad local hemos encontrado esta alternativa para construir mejores puentes de comunicación y solidaridad entre los padres de familia.

Sin embargo, tenemos la esperanza que vuelva a renacer el compromiso de las comunidades locales y siempre respaldamos las iniciativas locales, apoyando a los padres y madres líderes, a través de la capacitación y su participación directa en nuestros eventos.



A pesar de que el borrador de la ley aún está pendiente en su aprobación, sin oportunidades reales de éxito, los procesos que generaron este gran movimiento de base en la comunidad parece que está teniendo un impacto. Además de las familias que están haciendo una vocería efectiva y coherente respecto de la educación inclusiva, también está aumentando el apoyo de nuestras solicitudes por otros grupos. Tal parece que los profesores del sistema educativo público están siendo confrontados por cada vez más

niños en situación de discapacidad en sus salones de clase, debido a la estipulación “el padre decide”. Por tal motivo, ellos también han comenzado a abogar por instalaciones adecuadas para el aprendizaje en las escuelas públicas, capacitación especializada y la adopción de un currículo flexible.

Sin embargo, la lucha aún se encuentra en sus primeras etapas. Los padres de familia todavía necesitan contar con mejores habilidades de empoderamiento y liderazgo, los profesores también necesitan capacitación y apoyo para implementar medidas incluyentes en sus escuelas, y la sociedad en general necesita un cambio en su mentalidad y su percepción.

## **Reino Unido: Activismo local para la transformación del sistema educativo**



El Reino Unido es un país económicamente rico, ubicado en el occidente de Europa, con una población de 66 millones de habitantes. A pesar de contar con más de 40 años de legislación tolerante o comprensiva, sus vestigios significan una dependencia significativa en escuelas especiales, las cuales segregan a los niños en situación de discapacidad. Newham (con una población bastante diversa, de alrededor de 310,000 habitantes) es un distrito relativamente bastante pobre en el Este de Londres.

*Linda escribe:* mi historia comienza en los 80s. La Ley de Educación de 1981 introdujo un nuevo sistema educativo, con cobertura de los niños con necesidades especiales de educación. La ley decía que los niños debían ser incluidos en las escuelas del sistema público “donde fuese apropiado”.

Vivimos en Newham, donde mi hermosa hija, Ellen, nació en 1982. Inmediatamente fuimos enfrentados con una gran cantidad de mensajes negativos debido a su condición de Síndrome de Down. Lo peor sucedió cuando el pediatra de nuestra comunidad nos dijo que los niños con síndrome de Down no tienen la posibilidad de aprender después de los siete años, y que toda la conversación respecto de la inclusión era *basura*. Por increíble fortuna, había un grupo local de

apoyo muy activo, conformado por otras familias, quienes habían empezado a considerar las implicaciones de la Ley 1981. Nos unimos y todo el grupo hizo un pacto, que nuestros hijos asistirían a las escuelas del sistema público y que nos apoyaríamos mutuamente para lograr esto.

Nos reunimos con el presidente del Comité Local de Educación y con el Director de Educación y los interrogamos acerca de cuál iba a ser su respuesta a los requisitos de inclusión que promulgaba la ley 1981. Ambos se mostraron positivos y coordinaron la creación de un grupo de trabajo, para el desarrollo de una política local. El grupo de trabajo debía incluir cuatro padres líderes y solicitaron a nuestro grupo que nominara personas, lo cual hicimos. Fui una de los cuatro representantes del grupo. La comisión sesionó durante 18 meses, y las reuniones no fueron fáciles.

Al final del tiempo del grupo de trabajo aún no había consenso general. El reporte principal del grupo promovió una mayor inclusión, pero tuvo un enfoque muy gradual y moderado. Los padres de familia y un representante de los profesores produjeron un "Reporte B"; presentado como una alternativa. El Reporte B tenía un enfoque sencillo, pero radical, proponiendo la clausura de todas las escuelas especiales destinando sus fondos y recursos a las escuelas públicas del sistema general de educación. Ambos reportes fueron llevados al Comité de Educación y el Comité exigió que se elaborara un único reporte que amalgamara los dos reportes presentados.

En ese momento estábamos a finales de 1985, y las elecciones del consejo local tendrían lugar en 1986. Me convencieron de que me presentara como candidata al consejo, lo cual hice y fui elegida. Me convertí en la presidente del Comité de Educación y me encargué de llevar una declaración de la política de inclusión a una sesión con todos los concejales.



La declaración fue aprobada por unanimidad y comenzamos a trabajar en el desarrollo y ejecución de la política en una estrategia.

El primer paso dado fue hacer que todos los niños que iniciaban guardería, sin importar su condición, fueran a su guardería local. Establecimos un equipo de enseñanza precolar, encargado en apoyar cada guardería en el proceso de inclusión de los niños; a medida que más y más niños eran incluidos, íbamos incrementando el tamaño del equipo hasta que pudo respaldar niños y jóvenes de todas las edades.

Cerramos seis escuelas especiales en seis años y todos los recursos fueron transferidos para respaldar a los niños que eran incluidos en el sistema general de educación. Cuando estábamos planeando la clausura de una escuela, trabajamos muy de cerca con los padres de familia. Desarrollamos talleres y le preguntamos a la gente que deseaban para sus niños en "un mundo ideal" y ellos también estuvieron muy involucrados en la planeación de la nueva disposición. Involucramos los niños en las discusiones. De igual manera, fue importante que nuestro equipo de trabajo estuviera relacionado a otras redes de familias y profesionales de apoyo, a lo largo del país, añadiendo más fuerza de trabajo a nuestra iniciativa.

Algunas familias, cuyos hijos asistían a escuelas especiales, estaban preocupados por la relocalización los niños en nuevas escuelas donde no tendrían amigos y donde los profesores no

llegasen a comprender su discapacidad. Para esto, decidimos poner en marcha “escuelas dotadas”, lo cual significaba que algunos niños podían ir a ambas escuelas: la escuela especial y la escuela del sistema general. Las Escuelas Dotadas contribuyeron a desarrollar la experiencia alrededor de una discapacidad específica. Una escuela primaria y una escuela secundaria fueron dotadas para atender a los niños sordos: había intérpretes, docentes para sordos y facilitadores. Todos los niños en las escuelas aprendieron lengua de señas. Otras dos escuelas fueron dotadas para apoyar a los niños con autismo complejo y otras dos, para niños con múltiples y profundas discapacidades. La mayoría de los niños de las escuelas especiales fueron a la escuela local pública, pero fue mucho más importante la flexibilidad y la respuesta a las preocupaciones de los padres de familia – siempre y cuando el resultado fuera la inclusión de los niños.

Newham continúa siendo el área local más inclusiva de Inglaterra, y algunos otros han dado grandes pasos hacia la inclusión.

Durante los últimos quince años, los gobiernos británicos han sido de derecha y la educación ha sufrido. Ahora contamos con un modelo elitista, uno que se concentra en “los más capaces”, y que pretende afirmar que, si un niño trabaja duro, puede obtener movilidad social e ingresar a una “buena” universidad. El currículo ha sido limitado, se les enseña a los niños en grupos basados en su nivel de capacidad, y las artes han sido, prácticamente, eliminadas. . El número de niños excluidos es uno de los más altos, en los últimos tiempos, y muchos de ellos son reubicados en “provisiones alternativas”. Muchos padres de familia en todo el Reino Unido siguen haciendo una fuerte campaña por la inclusión de sus hijos, pero lastimosamente, otros han sido acosados e intimidados haciéndoles creer que la inclusión nunca podrá funcionar. Es importante que sigamos mostrando ejemplos formidables y que sigamos resaltando a la discriminación como una práctica ilegal y que la inclusión es fundamental para el bienestar de nuestra sociedad.

La inclusión es un asunto pendiente en la agenda. La mayoría de las personas con las que me reúno y converso se dan cuenta que un día todos los niños aprenderán juntos, ya que esto es lo correcto y lo que se debe hacer. Es vital que sigamos poniendo en evidencia la segregación, en todas sus formas, y que sigamos mostrando cómo todos se benefician de la comprensión, de entender que todos somos diferentes y que todos tenemos diferentes necesidades, pero, sobre todo, que todos somos seres humanos y valemos por igual.

Quiero que todos los niños y jóvenes discapacitados gocen de los beneficios de la inclusión que mi hija ha podido disfrutar. Ella ahora tiene 35 y lleva una vida fantástica. Vive en su propio apartamento con una amiga, viaja por todo Londres en un sistema transporte complicado, trabaja y tiene una grandiosa vida social. Cuando ella era una bebé, yo solía decir que no me importaba si ella aprendía a leer o a escribir, lo que me importaba era que ella fuese incluida en su comunidad y que tuviera amigos que se interesaran por ella. Sin duda, ella lo consiguió, pero también el haber tenido una educación apropiada ha demostrado que a las personas en situación de discapacidad se les han negado sus derechos durante mucho tiempo, y que con buenos profesores que creen en la igualdad, la gente puede aprender mucho más.



### III. Cinco Claves para Obtener un Cambio Transformacional

#### Introducción

Estas tres historias ilustran cómo los líderes de familias, nuestras asociaciones y redes de trabajo necesitan encontrar sus propios caminos para avanzar la educación inclusiva, basados en el conocimiento del Artículo 24 de la UNCRPD y en la evaluación de barreras y oportunidades, a nivel local y nacional. Reflexionando sobre estas y otras historias con David Towell, intentamos extraer las lecciones generales para la creación de estrategias efectivas de cambio, expresadas en cinco 'herramientas de pensamiento'. Nuestra esperanza es que estas cinco herramientas serán útiles a otros líderes de familias y asociaciones, en la planeación de una acción positiva en su situación.



*En relación a cada herramienta, destacamos algunas cosas de las anteriores historias, las cuales ilustran lo que tenemos en mente.*

#### **1. La construcción de las capacidades de las asociaciones de familia como agentes de cambio**

*En cada una de nuestras historias, podemos ver como las experiencias de nuestros propios hijos en situación de discapacidad, buenas y malas, nos han conducido hacia los roles de liderazgo en movimientos de familias para el cambio. Además, nuestros diferentes talentos personales, por ejemplo: como docente, como abogado, como activista política, respectivamente - y las redes de trabajo a las que estos talentos nos dieron accesos – fueron importantes en la definición de nuestro enfoque para asegurar el cambio en la educación. También, en todas nuestras historias, un paso esencial fue el contacto con otras familias motivadas y la extensión de redes de apoyo y respaldo entre los padres de familia. Por lo tanto, una parte importante de la construcción de las capacidades de las asociaciones de familia es identificar los recursos que los miembros aportan, en virtud de sus experiencias, experticia y redes de trabajo personal.*

*En todas nuestras historias también ha sido importante la unidad de todas las familias miembro para desarrollar una visión clara de lo que queremos para nuestros hijos y apoyarnos mutuamente en la consecución de nuestros objetivos. In Newham, un grupo matriz de familias locales hizo un pacto que consistía en buscar la escolarización de sus hijos en el sistema general educativo. En Colombia, Asdown está buscando mostrarles a todos los padres de familia, los beneficios de la educación inclusiva bien ejecutada. En Rumania, Madalina y sus colaboradores han hecho fundamental la defensa de los Derechos Humanos en las estrategias de las familias.*

*El enfoque del nivel sistemático de estos esfuerzos a respondido a la naturaleza de los retos. En Rumania, el camino legal fue tomado en relación con el gran número de niños en riesgo de exclusión, segregación y peores condiciones. Al mismo tiempo, el cambio jurídico ha puesto mayor poder en las manos de los padres de familia, incrementando la presión dentro de las escuelas por un cambio verdadero. En Newham, Linda y sus colaboradores obtuvieron autoridad política para liderar un cambio radical en sistema educativo local. En Colombia, Asdown ha desarrollado la capacidad de ser partícipe en el diseño de las leyes nacionales, así como en el entrenamiento y la preparación para los profesores.*

A continuación, presentamos los siguientes puntos para reflexionar en relación a la construcción de las capacidades de las asociaciones de familia:

El desarrollo de la capacidad de las asociaciones de familias para avanzar la educación inclusiva requiere que los líderes de las asociaciones resuelvan y relacionen tres series de preguntas:

- Estableciendo una dirección clara – ¿Estamos construyendo una visión transformacional y coherente de la educación inclusiva, expresándolo en un mensaje sencillo que conduzca al cambio?
- Fortaleciendo la capacidad de las asociaciones - ¿Nos estamos poniendo en contacto con más familias, identificando los recursos que los miembros de las redes de trabajo aportan a nuestro trabajo, haciendo alianzas y fortaleciendo nuestra capacidad para respaldarnos mutuamente, haciendo vocería por el cambio?
- Pensando estratégicamente en cómo enfocar mejor nuestros esfuerzos en los diferentes niveles de cambio del sistema -
  - ¿Nos estamos organizando alrededor de familias individuales para respaldar sus esfuerzos para asegurar la calidad de la educación inclusiva para sus hijos?
  - ¿Estamos estableciendo cooperación con escuelas individuales para informarlas y asistirles en sus esfuerzos de cambio transformacional?
  - ¿Estamos involucrando productivamente al sistema educativo para hacer uso de las oportunidades y superar las barreras de una reforma política?

## 2. El establecimiento de una visión ambiciosa de la educación inclusiva

*En países como Colombia y el Reino Unido, donde la legislación ya ofrece algo de compromiso con la educación inclusiva, nuestras historias muestran que las asociaciones todavía necesitan encontrar formas explícitas que la definan, por ejemplo, al nivel de la escuela. La presencia de niños en situación de discapacidad en las escuelas del sistema público es un comienzo, pero no es suficiente: todos los niños también necesitan ser participantes activos en el proceso educativo, alcanzando el éxito. De igual manera, varias familias con niños en situación de discapacidad, saben por experiencia, de tener pocas expectativas con la educación pública: en todos nuestros países ha sido vital ofrecer una renovación a las esperanzas de los padres de familia, basada en el enfoque que los Derechos Humanos ofrecen sobre la educación de los niños.*

*Por supuesto, lo anterior se puede conseguir fácilmente cuando tenemos acceso a ejemplos positivos de cómo funciona un sistema inclusivo. En nuestras historias, el hijo de Mónica y la hija de Linda fueron capaces de evidenciar la inclusión en sus propias experiencias escolares. De hecho, Clara, la hija de Madalina, también, pero esto no sucedió hasta que Madalina tuvo un año como becaria en los Estados Unidos y Clara fue acogida en el sistema general de educación allí. (Irónicamente, Clara fue acogida en los Estados Unidos sin saber hablar inglés, pero fue excluida por completo en el sistema escolar rumano después del abuso que sufrió en una 'escuela*

*especial’.) Todas las tres madres han tenido la oportunidad de visitar otros países y conocer de primera mano la inclusión puesta en marcha. Mónica, por ejemplo, ha llevado a cabo dos visitas de estudio, con colegas latinoamericanos, a New Brunswick en Canadá, una de las pocas jurisdicciones en el mundo que a ha establecido durante mucho tiempo un sistema integral de educación inclusiva. (Ver Nota 3) Desde luego, no todos pueden viajar ampliamente, pero existe una gran cantidad de ejemplos disponibles en la web. (6)*

*Lo que estos ejemplos nos han mostrado es que las debilidades identificadas en muchos lugares por el Comentario General de la ONU (Ver Nota 2), solo pueden ser evitadas cuando la educación inclusiva es vista en las escuelas como dependiente de la transformación de todo el sistema educativo.*

Presentamos los siguientes puntos para la reflexionar sobre el establecimiento de una visión ambiciosa:

- *¿Entendemos la educación inclusiva simple y claramente como producto de la creación de entornos de aprendizaje que maximizan el potencial de cada estudiante en nuestras sociedades diversa para obtener una alta calidad educativa, junto con sus pares en escuelas locales al servicio de una comunidad entera?*
- *¿Definimos **alta calidad** como que todos los estudiantes no solo están presentes, pero también son participantes activos en la vida escolar, obteniendo buenos desempeños, en relación con sus propias aspiraciones y talentos?*
- *En diálogo con los padres de familia y otras partes interesadas, ¿tenemos disponibles ejemplo e imágenes específicas de cómo lucen las escuelas inclusivas puestas en marcha?*
- *¿Hemos clarificado a todos los colaboradores en la educación que el artículo 24 de la UNCRPD requiere gobiernos que aseguren un **sistema** inclusivo de educación en todos los niveles?*

### **3. La cooperación de elementos relevantes en el *sistema* nacional de educación**

*En las tres historias, las líderes de familias reconocieron que mientras nuestras asociaciones necesitan encontrar formas de ayudar a cada niño y a cada familia a encontrar una mejor educación, el éxito para muchos niños implica la existencia de estrategias multifacéticas para una reforma sistemática. Así como la historia de Rumania nos muestra, entre más difícil sea la situación actual de los niños discapacitados y sus familias, más radical y de mayor trascendencia es la naturaleza de las reformas.*

*Por multifacético entendemos que se ocupa de las diferentes partes interesadas – otros padres de familia, estudiantes, profesores, legisladores, pero también las asociaciones políticas, sindicatos y otras asociaciones de la sociedad civil – trabajando en diferentes niveles: en escuelas, por supuesto, en entidades de administración local y en leyes y políticas nacionales, también. El cambio de las leyes en Rumania ha impulsado las expectativas de la educación inclusiva, y ha puesto una nueva presión en las escuelas. La historia de Newham ofrece una descripción detallada de la innovación en materia de política local y su implementación. En Colombia, un enfoque importante de los esfuerzos de Asdown ha girado en torno al cambio de las*

*actitudes de los docentes y la propagación del conocimiento del diseño de currículos flexible y un diseño universal para el aprendizaje.*

*En los tres países, las asociaciones de familia han jugado un papel fundamental en la valoración de la necesidad de cambio, asegurando que las políticas y prácticas públicas aprendan de las experiencias de los niños y las familias.*

Presentamos los siguientes puntos para reflexionar sobre la cooperación con el sistema nacional:

¿Existe el reconocimiento general de que ofrecer una visión positiva de la educación inclusiva requiere que la inclusión sea una característica intrínseca de la política, la cultura y la práctica, desde el salón de clases hasta el ministerio de educación, contando con la expectativa fundamental de las comunidades en las que las escuelas se encuentran ubicadas? ¿Está la atención dirigida a asegurar que:

- Los legisladores, los docentes, las familias y los aprendices desarrollen un *entendimiento compartido* de lo que la educación inclusiva es?
- El *propósito* de la educación sea entendido como la preparación de cada estudiante para vivir su propia vida al máximo, y la construcción de una sociedad inclusiva?
- Exista un compromiso a nivel nacional para el *acceso equitativo a la educación de calidad*, basado en el reconocimiento de la educación inclusiva como un derecho humano fundamental para todos los estudiantes?
- El gobierno *invierta recursos*, a nivel nacional y local, para alcanzar la equidad y la calidad con relación a la necesidad de la población, monitoreando los logros educativos de cada estudiante?
- Exista inversión general en el desarrollo y el respaldo de los *líderes*, capaces de inspirar y administrar la transformación del pensamiento y la práctica requerida para la inclusión?
- Esta transformación sea únicamente exitosa por medio de la ejecución a través de las alianzas entre los legisladores, los rectores de escuelas, los docentes, las familias y los estudiantes, incluyendo el apoyo al desarrollo de las asociaciones de familia con la capacidad de apoyo mutuo y incidencia?
- Los profesores, en particular, requieran que tanto la etapa de educación universitaria y formación profesional, los equie con prácticas inclusivas?
- En todos los niveles, la política y el liderazgo aborden *las barreras* actitudinales, físicas y materiales a la participación estudiantil en sus escuelas locales?
- La educación inclusiva requiera de *pedagogías inclusivas* que avancen, por ejemplo: diseño universal para el aprendizaje, currículos flexibles, planes personalizados de aprendizaje y asistencia en el salón de clase?
- El trayecto hacia la educación inclusiva sea un viaje de descubrimiento: esta transformación necesita esfuerzos continuos para *aprender de la experiencia* a medida que procede el viaje?

#### 4. Evaluación de las oportunidades y los retos en un contexto más amplio para la reforma educativa

*Así como las escuelas se encuentran incorporadas en un sistema educativo más amplio, la reforma educativa es afectada por las problemáticas en la sociedad y la economía. Nuestras historias muestran algunas formas en las que las asociaciones de familia han procurado tener en cuenta dichas problemáticas para fomentar un cambio positivo.*

*Todos los países hacen compromisos sobre los derechos humanos y abrazan la democracia, pero la verdadera medida en que ambas tienen cabida en la práctica varía. En Rumania, Madalina y sus colegas han tenido que hacer campaña e impugnaciones legales al margen, con el propósito de obtener un cambio en la política pública. En Colombia, Mónica ha sido invitada dentro de los procesos políticos influyentes. En el Reino Unido, donde hay una extensa descentralización en la actividad normativa, Linda y sus colegas fueron capaces de convertirse en legisladores en Newham, a través de la democracia local.*

*En nuestros países también existen diferencias en cuanto al grado de educación segregada, la disponibilidad de escolaridad del sector privado y la prioridad dada al éxito académico en la educación pública. Hemos tenido que adaptarnos a estas realidades, en la búsqueda de garantizar educación inclusiva para todos.*

Presentamos los siguientes puntos para la reflexión sobre la evaluación y valoración de una reforma para un contexto social más amplio:

¿Están las estrategias de las asociaciones de familia para avanzar la educación inclusiva a través de la transformación del sistema educativo, evaluando cuidadosamente las oportunidades y los retos en un contexto más amplio para lograr cambio?

¿Estas evaluaciones acuden, por ejemplo, a:

- El alcance de los compromisos políticos con los derechos humanos, incluyendo si la UNCRPD ha sido ratificada o expresada en una ley?
- La fuerza económica nacional y la prioridad dada a los servicios públicos?
- El alcance de las oportunidades de la sociedad civil para la influencia democrática?
- Hasta que punto las autoridades públicas acogen a las asociaciones de la sociedad civil como aliados en el diseño y ejecución de las leyes?

Con referencia a la educación específicamente, las evaluaciones también acuden, por ejemplo, a:

- El alcance hasta el que hay un verdadero compromiso político a la educación inclusiva basado en el entendimiento que esto requiere una transformación de las políticas educativas, en la cultura, y en las prácticas si todos los estudiantes van a beneficiarse?
- Hasta que punto existe un liderazgo nacional coherente para aplicar las reformas?

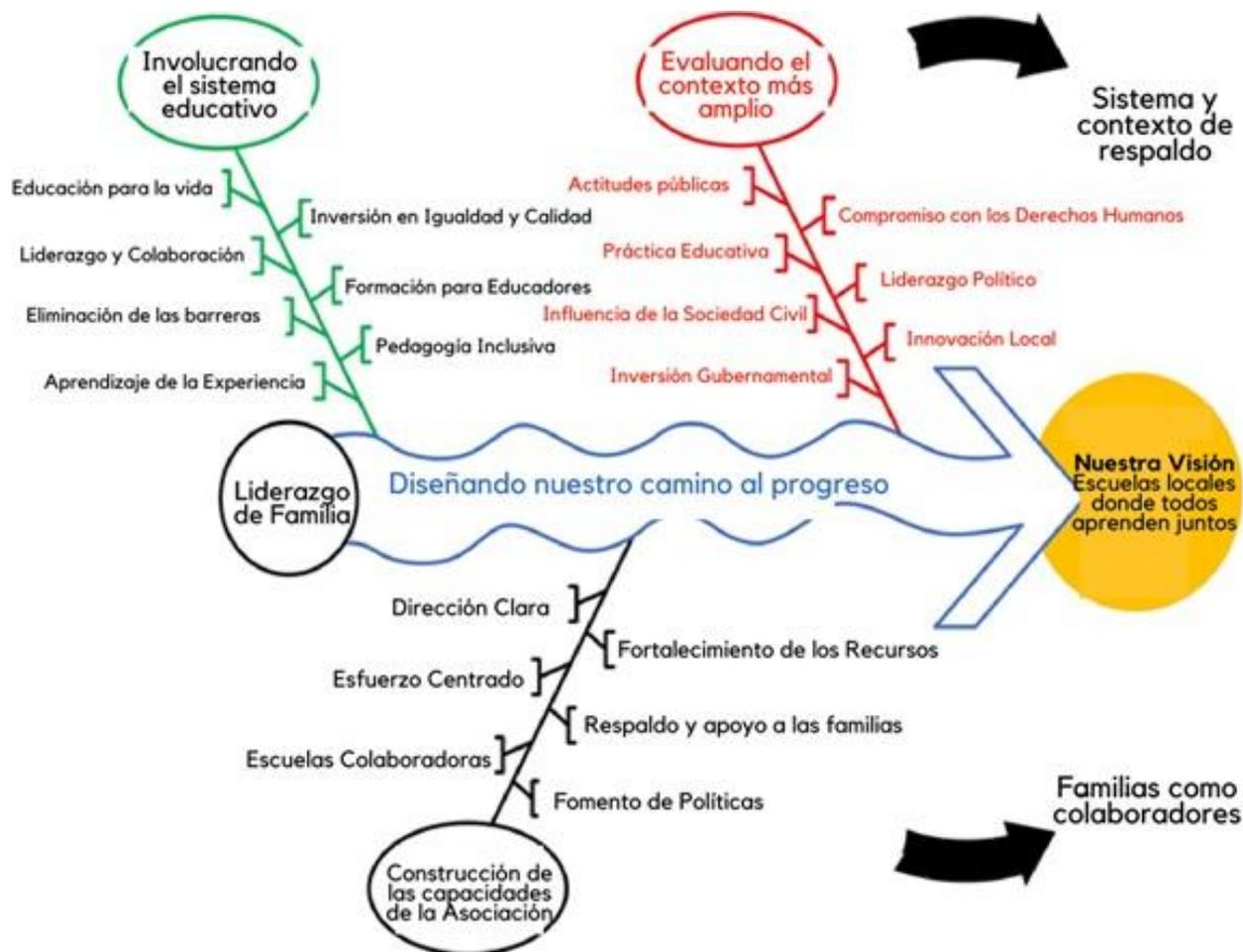
- Si las agencias de desarrollo internacional están respaldando la reforma?
- La situación actual en la educación, incluyendo si hay una flexibilidad en la enseñanza y la evaluación del estudiante, un sistema especial de educación y/o un sector educativo privado y autónomo?
- La naturaleza de las actitudes públicas hacia la discapacidad (por ejemplo, determinadas por una historia de segregación) y las actitudes profesionales (por ejemplo, la fiabilidad del diagnóstico médico, entendiendo las dificultades del estudiante)?
- El alcance hasta el cual la política de educación es descentralizada y ofrece oportunidades locales para la innovación?
- La fuerza de las asociaciones de familia y de otras organizaciones de la sociedad civil (especialmente las de personas en situación de discapacidad) como voceros y agentes de cambio?

## 5. Diseñando nuestro camino al progreso

La quinta herramienta (representada en el diagrama abajo) integra las cuatro herramientas anteriores como una guía para la planeación de la asociación. Cada asociación de familia ya sea que trabaje a nivel local, nacional o ambos, necesitan de una planeación... y un rediseño de los trayectos escogidos para un mejor futuro de todos los estudiantes. *Nuestras tres historias ilustran lo que esto significa, hasta el momento, para nosotros.*

Como hemos visto, la estrategia de asociación necesita ser:

- ✓ Construida con una visión clara de la educación inclusiva;
- ✓ Modelada por la comprensión de los elementos claves en el sistema de educación requerido para respaldar esta visión y una apreciación de cuáles de estos elementos son los que necesitan mayor atención;
- ✓ Fundamentada en la apreciación de las oportunidades y los retos en un contexto amplio para el cambio educativo;
- ✓ Emprendida a la luz de una evaluación de las fortalezas y las limitaciones de los recursos propios de la asociación, con relación a la influencia de cambio ejercida en todos los niveles, desde el individuo hasta la legislación y política nacional; y
- ✓ Continuamente actualizada a la luz del progreso (o falta de progreso) en la estrategia, y el aprendizaje desde la experiencia acerca de la validez de estas interpretaciones y valoraciones.



Permítanos terminar con un mensaje a las familias miembro que están, o que están considerando cual es la mejor forma de contribuir para hacer que la educación sea mejor para sus hijos – y por supuesto, para todos los niños. Claro está que todos nuestros esfuerzos deben comenzar con nuestros propios niños. No todos tenemos la energía o la oportunidad de involucrarnos haciendo campaña o gestionando, etc. Todos tomaremos nuestras propias decisiones – de acuerdo con nuestros talentos, nuestras redes y la situación para nuestros hijos y los lugares en los que vivimos.

Hemos aprendidos que la mejor forma de ayudar a nuestros propios hijos es si podemos ver lo que necesita ser cambiado, para que mucho otros también se beneficien. De igual manera, sabemos que, si muchas familias están trabajando juntas, eso nos ayudará a todos nosotros. Donde se consiguen oportunidades para un liderazgo e influencia más amplia, sabemos que tenemos que encontrar formas claras de expresar nuestra visión para el futuro y usar nuestro liderazgo para motivar a otras familias, haciéndolas sentir empoderadas para obtener una diferencia positiva.

También hemos aprendido que el sostenimiento del impulso hacia la inclusión es una lucha de toda la vida, siempre enfrentando altibajos. Tenemos que mantenernos resilientes. Desde luego que nuestras familias, nuestros amigos y sobre todo, la inspiración que obtenemos de nuestros niños, nos mantienen avanzando.

¿Podemos lograr un verdadero cambio como miembros de familia? Esperamos que nuestras historias personales nos impulsaran a todos nosotros a decir, en las palabras del presidente Obama, **¡Sí podemos!**

## Notas

1. *El comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* Comentario General No. 4. Artículo 24: Derecho a la educación inclusiva *Naciones Unidas* 26 agosto 2016.

2. Para un análisis más detallado de la necesidad de garantizar un cambio transformacional en los sistemas de educación pública, vea Gordon L. Porter and David Towell (2017) *Promoviendo la Educación Inclusiva*. Disponible en: [www.inclusiveeducation.ca](http://www.inclusiveeducation.ca)

3. Marshall Ganz *Why David Sometimes Wins* Oxford University Press, 2009.

4. La organización Inclusion International ofrece una red de conocimiento global para la educación inclusiva a través de su *Catalizador para la educación inclusiva* <https://www.catalystforeducation.com/>

5. Para más información sobre la red de América Latina: <http://rededucacioninclusiva.org/quienes-somos/>

6. Para un rango impresionante de ejemplos (principalmente en Inglés) vea, por ejemplo: <http://worldofinclusion.com/> Este sitio incluye un excelente video grabado recientemente de la Escuela Eastlea en Newham: <http://worldofinclusion.com/eastlea>

Autores:

Monica Cortes [monica.cortes@asdown.org](mailto:monica.cortes@asdown.org)

Linda Jordan [linda.jordan@ndti.org.uk](mailto:linda.jordan@ndti.org.uk)

Madalina Turza [madalina.turza@cedcd.ro](mailto:madalina.turza@cedcd.ro)

David Towell [david.towell@inclusion.demon.co.uk](mailto:david.towell@inclusion.demon.co.uk)

Copyright 2018

