Sociedad Peruana de Sindrome Down: Desafíos y estrategias para avanzar hacia una educación inclusiva en Perú

Por Aime Apaza, coordinadora de educación inclusiva de la Sociedad Peruana de Síndrome Down

En el Perú existe una gran diversidad en su población por ser un país con recursos étnicos, sociales, tradiciones y costumbres, fauna, flora y hermosos paisajes naturales. Cuenta con alrededor de 32 millones de personas y es reconocido por poseer una gran gastronomía y una de las maravillas del mundo. Así como es de rico en su territorio cuenta con enormes desafíos para reconocer y valorar la diversidad de su gente.

En estos últimos años, la educación viene tomando mayor valor en los debates, inversiones y se busca mejorar la calidad de las instituciones educativas. Sin embargo, el sentido de la educación peruana se enfoca desde la competencia con un sistema liberal que provee este servicio para aquellos grupos que se adapten a este sistema; en lugar de ser un derecho fundamental que se ajuste y garantice para todas las personas considerando las características de cada estudiante, ya sea desde lo público o privado. Esto limita la mejora de la calidad de los aprendizajes; y, por ende, hace difícil una educación inclusiva.

En este contexto, se crean brechas educativas como la segregación escolar que se profundizan en la cobertura y calidad para los estudiantes pobres o pobres extremos, indígenas o que viven en zonas rurales, y los estudiantes con alguna discapacidad. Este último grupo se encuentra en mayor riesgo de exclusión.

Es fundamental que la sociedad cambie su forma de concebir la educación. Si bien contamos con un marco normativo nacional e internacional que respalda la educación inclusiva en todas las modalidades y niveles, aún existen prejuicios, mitos, actitudes negativas, vacíos legales y de información que generan la vulneración de este derecho.

SPSD, orígenes y misión

La SPSD se forma por el impulso de familias personas con Síndrome Down para lograr la inclusión y los derechos de las personas con SD. En la actualidad agrupamos a más de 4000 familias en todo el Perú y su sede principal se ubica en Lima, la capital de Perú. Esta organización se apoya con la colaboración de organismos internacionales como la Open Society Foundation (OSF), fuentes de financiamiento brindados por proyectos alcanzados como los obtenidos por Down Syndrome International, Inclusion International, Fortalecimiento en la gestión educativa del Grupo de Análisis para el Desarrollo, entre otros, y fuentes de recaudación propias de la organización como la carrera anual “Corre Conmigo 5K”.

Actualmente, Pablo Gomez es el presidente de la SPSD y junto a una junta directiva conformada por familiares de personas con SD respaldan el trabajo del equipo de la SPSD. Este equipo es liderado por Julie Escudero, directora ejecutiva, quién desarrolla un trabajo colaborativo con las áreas de acción: Carmen Albines es coordinadora del área de

Intervención Temprana, Aime Apaza es coordinadora del área de educación inclusiva, Patricia Andrade es coordinadora del área de Ciudadanía y Derechos y Evelyn Salas es coordinadora del área de comunicaciones. Todas comprometidos con la inclusión y los derechos humanos.

Por ello, desde que fue fundada la Sociedad Peruana de Síndrome Down (SPSD) en 1995, es una asociación civil que orienta y acompaña a las personas con síndrome Down y sus familias, promoviendo una sociedad que valore y respete la diversidad en el Perú. Sus tres líneas de acción son intervención temprana, educación inclusiva y ciudadanía y derechos.

Respecto a la educación inclusiva abogamos porque se reconozca el valor de la diferencia y la diversidad como una oportunidad y no un problema. Para esto ha sido necesario el diálogo y reflexión dentro del equipo y los líderes de la SPSD, ya que inicialmente las acciones solo incidían en la educación de las personas con SD.

En este proceso hemos encontrado que aún es necesario construir un lenguaje común para entender que el derecho a una educación inclusiva implica que trabajemos por y para todos y no solo para un grupo específico, ya que las personas con SD y sus familias forman parte de la diversidad que existe en la sociedad. Esto significa que nuestras acciones no solo benefician a un grupo, sino a toda la sociedad.

Figura 1. Comunidad de la SPSD

Estamos convencidos que para lograr una educación inclusiva se requiere que todas las instituciones educativas transformen sus políticas, prácticas y culturas; es decir, la comunidad educativa se comprometa a reflexionar en conjunto, identificar las posibles barreras (actitudinales, comunicacionales, arquitectónicas, pedagógicas, etc.) e implementar acciones de mejora.

A continuación, en el gráfico se resume la gama completa de nuestros esfuerzos para lograr un cambio positivo. El resto de este artículo explora cada uno de los elementos de este gráfico con más detalle.

SOCIEDAD PERUANA DE SÍNDROME DOWN

INVOLUCRAR

SISTEMA EDUCATIVO

SOCIEDAD PERUANA DE SÍNDROME DOWN

CONSTRUYENDO EL CAMBIO:

- Liderazgo compartido: Junta Directiva con base familiar, familias socias y equipo de trabajo.
- Visión: Promover el reconocimiento, autonomía, respeto de los derechos y la inclusión de personas con síndrome Down.
- Red con otros agentes: familias, docentes, estudiantes y directivos.
- Alianzas estratégicas: Open Society Foundation, Inclusion International, RREI, CDEI, Aliados por la Inlcusión, Centros escolares, Universidades y otras organizaciones.
- Acompañamiento a familias y estudiantes.
- Aprendiendo de la experiencia, compartiendo los saberes y evidencias.

INFLUENCIANDO LA OPINIÓN PÚBLICA

PROMOVIENDO CAMBIO EN POLÍTICAS

ENTRENANDO LÍDERES EDUCATIVOS

APOYANDO TRANSFORMACIÓN ESCOLAR

1. CREANDO REDES
2. APOYANDO INDIVIDUOS
3. INVESTIGANDO RESULTADOS

MACROSISTEMA
A nivel nacional

ACTITUDES SOCIALES

- Cambios de actitudes: Campañas de concientización, documentos y eventos.
- Redes internacionales: Cooperación con organismos y asociaciones de Latinoamérica.

NACIONAL

- Incidencia política: Colaboración con el Ministerio de educación y redes asociadas.
- Alianzas: trabajo conjunto con asociaciones civiles y centros escolares.

MESOSISTEMA
Alianza con organizaciones de otras regiones en Perú.

LOCALES

- Desarrollo de proyectos con las instituciones educativas y las familias.
- Capacitaciones y talleres para docentes, familias y estudiantes

COMUNIDADES

- Redes, espacios de diálogos y apoyo entre docentes, familias y escuelas.

MICROSISTEMA
Historias de vida de éxito y buenas prácticas en inclusión.

INDIVIDUALES

- Acompañamiento y apoyo a las familias.
- Talleres para los estudiantes.
- Materiales y guías orientadoras.

Elaborado por la Sociedad Peruana de Síndrome Down

Política nacional y su fragilidad

Desde el 2012, el Estado Peruano cuenta con una Ley General de la Persona con Discapacidad 29973 en la que se reconoce a la educación inclusiva como un derecho y está alineada con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad adoptada por las Naciones Unidas. Más adelante, en el 2017, se realizó una modificación a la ley de educación general 28044 en las que se incorporó una definición de la educación inclusiva, el rol del psicólogo en la comunidad educativa y las medidas indebidas que vulneran este derecho. No obstante, existe todavía una limitación para este grupo en el acceso y en la calidad educativa; por ejemplo, hay una cuota mínima de 2 estudiantes por aula con discapacidad leve o moderada en escuelas regulares y en el caso de las personas con discapacidad múltiple y severa solo pueden estar en espacios segregados como escuelas especiales.

En general, existe una falta de fiscalización de la implementación de este derecho y concientización en la comunidad educativa, ya que la inclusión beneficia a toda la comunidad. Actualmente, se trabaja por una Política Nacional en Discapacidad para el desarrollo y un nuevo reglamento de la Ley de educación peruana que enfatice en este derecho, los cuales se encuentran en un proceso de consulta previa.

La SPSD ha sido una asociación activa en la construcción de estas normativas legales. Específicamente ha desplegado diversas acciones a favor de la educación inclusiva a nivel regional, nacional y local para que se reconozca como derecho y vigilando que se logre implementar de la mejor manera.

Colaboración de organismos internacionales

Un elemento importante es la alianza con otras organizaciones aliadas a nivel regional. Somos parte de la Red Regional por la educación inclusiva en Latinoamérica que nos permite compartir experiencias y estrategias de incidencia política en materia de discapacidad y educación junto a organizaciones de Argentina, Brasil, Colombia, Paraguay y Uruguay. En el 2018 participamos del Encuentro de organizaciones de educación inclusiva en Buenos Aires (Argentina) y más recientemente, hemos sido parte de la conformación de un equipo asesor de expertos internacionales en educación inclusiva.

También, hemos trabajado con Inclusion International para contar con el apoyo técnico de Catalyst for Inclusive Education y fortalecer la implementación de la educación inclusiva desde el Ministerio de Educación (MINEDU) a través de capacitación para directores, formuladores de políticas y maestros. A pesar de los esfuerzos sigue siendo un reto lograr que el MINEDU impulse una política de educación inclusiva y cuente con conocimientos para mejorar la educación de las personas con discapacidad.

Otra importante vinculación con organizaciones no gubernamentales es con Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia-UNICEF, lo cual ha permitido que compartamos experiencias y lecciones aprendidas con las líderes del Proyecto +Inclusión y difundamos estrategias y aportes que tengan alcance al MINEDU. Con ello, hemos podido fortalecer nuestros objetivos y difundir las acciones que ejecutamos para las familias y escuelas.

En esta misma línea, fortalecimos nuestro alcance institucional en el Perú creando e impulsando redes para concientizar sobre la educación inclusiva y alzar nuestras voces en contra de las violaciones de derechos fundamentales.

Por ello, hemos creado múltiples espacios de diálogo y reflexión sobre el derecho a la educación inclusiva con el involucramiento de nuestros autogestores, líderes con SD, con el objetivo de acércanos cada vez más al MINEDU e impulsar cambios.

Una experiencia destacable fue la jornada del 2015 en la que participaron Jaime Cruz y Bryan Russell, autogestores formados en la SPSD, y Jaime Saavedra, Ministro de Educación hasta el 2016, en la semana de sensibilización sobre la diversidad del MINEDU para enfatizar en la necesidad de garantizar una educación inclusiva para todos los jóvenes. Con la gestión de Saavedra se inició un trabajo por la inclusión como Política de Estado en el MINEDU y hasta ahora se observan esfuerzos por avanzar hacia ello, aunque aún existan barreras por derribar.

Fortalecimiento de coaliciones y redes en Perú

En el 2016, se vio la necesidad de impulsar la creación de una Coalición por el derecho a una educación inclusiva en el Perú que articule a organizaciones, instituciones y redes vinculadas a poblaciones en condiciones o contextos vulnerables, comprometidas con el derecho a la educación de todas las niñas, niños y adolescentes, incluidos aquellos con condición de discapacidad, diferencias idiomáticas y etnográficas, necesidades específicas de apoyo educativo, entre otras, en el marco de escuelas inclusivas. Con esta alianza hemos cohesionado con otras organizaciones con los mismos fines; así también, incrementamos el impacto en nuestras propuestas, difusión de documentos y aportes al MINEDU acerca de la política nacional en inclusión educativa.

Figura 2. Creación de la Coalición por el Derecho a una educación Inclusiva

Más recientemente, se comenzó a convocar organizaciones de diferentes regiones con el I Encuentro de “Formando Formadores” en el que participaron más de 30 asociaciones; con esto buscábamos recolectar las experiencias y descentralizar el enfoque sobre el modelo social de discapacidad. Las reuniones con estas asociaciones y la visita a algunas regiones de Arequipa, Tacna, Ayacucho, Cajamarca y Huánuco permitieron difundir esta información, y comenzar a articular la red de “Aliados por la Inclusión”, la cual iniciamos el 2020 y actualmente está constituida por asociaciones de Arequipa, Ica, Lambayeque, Huánuco, Cajamarca, Lima, Ayacucho, Tacna, Loreto y Piura. Cada asociación tiene una historia y contexto particular como Pintando Vidas (Huánuco) que es liderado por Elizabeth, una madre de un niño con SD, quién impulso esta organización para empoderar a más familias y ha logrado establecer alianzas con el gobierno regional de su territorio para involucrarse en el fortalecimiento de capacidades de los docentes en educación inclusiva.

Otra importante alianza fue lograr ser parte de la Coalición por la Educación-Capitulo Perú que nos permite sumar esfuerzos, brindar apoyo y vincularnos con el sector educación por medio de la confluencia con el MINEDU en esta situación de emergencia generada por el Covid-19. Gracias a esta alianza participamos del intercambio de experiencias, proponemos actividades que fortalezcan el enfoque inclusivo desde nuestra organización y evidenciamos la necesidad de la transformación del sistema educativo frente a la emergencia sanitaria.

Investigaciones y su aplicación

También hemos impulsado investigaciones y proyectos en materia de educación inclusiva para recoger la situación y las medidas que apoyan la trasformación de las escuelas estatales. En el 2017, se ejecutó el proyecto "Diálogos ciudadanos por la educación inclusiva" gracias al apoyo de FORGE (Fortalecimiento de la Gestión Educativa del Grupo de Análisis para el Desarrollo) para incidir en la discusión de los enfoques de educación inclusiva y la mejora de sus condiciones de los estudiantes con discapacidad en el sistema educativo peruano, los hallazgos de este estudio fueron alcanzados al MINEDU y aportaron al dialogo sobre la política de educación inclusiva. Otro estudio al que aportamos fue "Nuestra opinión vale: la perspectiva de niños, niñas y adolescentes sobre la discriminación y las barreras para la educación inclusiva" en asocio con Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia-UNICEF, en el cual se identificó las situaciones de vulneración de los derechos de las personas con discapacidad por parte de los docentes, directivos, compañeros y familias a nivel latinoamericano en el caso del Perú.

Figura 3. 'Citizen dialogue for inclusive education' project

Más recientemente, se desarrolló el proyecto "Valorando la diversidad en la escuela" que tuvo como objetivo fortalecer las capacidades de la comunidad educativa en relación a las políticas, prácticas y culturas inclusivas, el cual permitió aproximarse a la realidad de las escuelas públicas desde la mirada de cada uno de los actores de la comunidad educativa, compartir experiencias entre instituciones públicas y privadas en relación a la educación inclusiva y convocar a los principales decisores de políticas educativas para impulsar nuevamente cambios en la normas sobre inclusión tomando en cuenta los hallazgos de este estudio.

Figura 4. Intercambio de experiencias, Proyecto 'Valorando la diversidad en la escuela'

Con estos proyectos hemos avanzado en el progreso y la comprensión de la educación inclusiva que va más allá de solo trabajar por la educación de las personas con discapacidad y comenzamos a ser reconocidos como referentes en el trabajo de la inclusión en las instituciones educativas, y a su vez, ser convocados por el Ministerio de Educación, gobiernos regionales, municipalidades, universidades, instituciones educativas y otros importantes sectores en educación del Perú.

Desarrollo de capacidades para impulsar el cambio

Con este recorrido y experiencia institucional, brindamos capacitaciones y participamos de encuentros nacionales e internacionales sobre educación inclusiva dirigido a docentes, directores, coordinadores y otros agentes clave del sistema educativo. En estos espacios difundimos herramientas teóricas y prácticas y experiencias de escuelas, estudiantes y familias que permitan reflexionar acerca de la transformación del sistema educativo y la comprensión del paradigma de la educación inclusiva; así como, fortalecer las competencias en la atención a la diversidad en aulas. Al momento, hemos capacitado a más de 2 mil profesionales de escuelas, universidades, institutos, asociaciones civiles y/o del Ministerio de Educación.

Figura 5. Capacitación Docente

Además, desarrollamos diversas campañas de sensibilización por la educación inclusiva para toda la sociedad. Una de estas campañas que organizamos junto a la agencia de publicidad

McCann Erickson con el apoyo de la productora Saturno, ha sido reconocida por la Effie Awards Perú por el poderoso mensaje que transmitió sobre las dificultades que atraviesan las familias de hijos con SD para obtener servicios educativos de calidad.

Una acción necesaria y emergente fue la construcción de redes de familias por la educación inclusiva con el fin de reunir a los padres, madres y/o miembros de una familia para que interactúen con otras, dialoguen, compartan sus experiencias, preocupaciones y miedos sobre la inclusión. En este espacio acompañamos el proceso de empoderamiento de cada familia para que sea vocera de los propios cambios que se requieren en nuestra educación. La red de familias es un trabajo cohesionado en el que cada miembro tiene la oportunidad de sumar esfuerzos, asumir compromisos y deberes, y trabajar por acciones concretas a favor de la educación inclusiva, y, por ende, construir una mejor educación para el país. Esta acción fortalece el trabajo de acompañamiento de los casos de familias que atendemos anualmente.

Figura 6. Reunión virtual de la red de familias por la educación inclusiva

Mirada hacia el futuro

Desde el área de educación inclusiva de la SPSD reconocemos los importantes desafíos que encontramos en nuestro sistema educativo y las brechas educativas que se profundizan para los estudiantes con discapacidad; no obstante, contamos con la convicción de que las acciones que planteamos e impulsamos a favor de la educación inclusiva nos involucra a todos y todas, familias, instituciones, docentes y en general a toda la comunidad educativa.

Al respecto, en nuestra labor hemos tenido que aprender, desaprender y co-construir múltiples acciones. Por ello, en el trabajo que planteamos recogemos, visibilizamos y transferimos las voces de las familias y de los jóvenes con discapacidad porque creemos en su experticia para construir escuelas más inclusivas, justas y equitativas.

A lo largo de estos años hemos fortalecido la importancia de que cada niño, niña, adolescente y joven, sin distinción alguna, goce del derecho a una educación de calidad que le permita alcanzar su plan de vida y sus sueños. Una educación cada vez más transformadora, creativa, flexible, y por supuesto, inclusiva.