

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DEL PERÚ**

Escuela de Posgrado



Experiencias conducentes a la educación universitaria: la narrativa de dos jóvenes peruanos con síndrome Down

Tesis para obtener el grado académico de Magister en Cognición, Aprendizaje y Desarrollo que presenta:

Gardith Sadenia Cadenillas Rabanal

Asesor:

Santiago Cueto Caballero

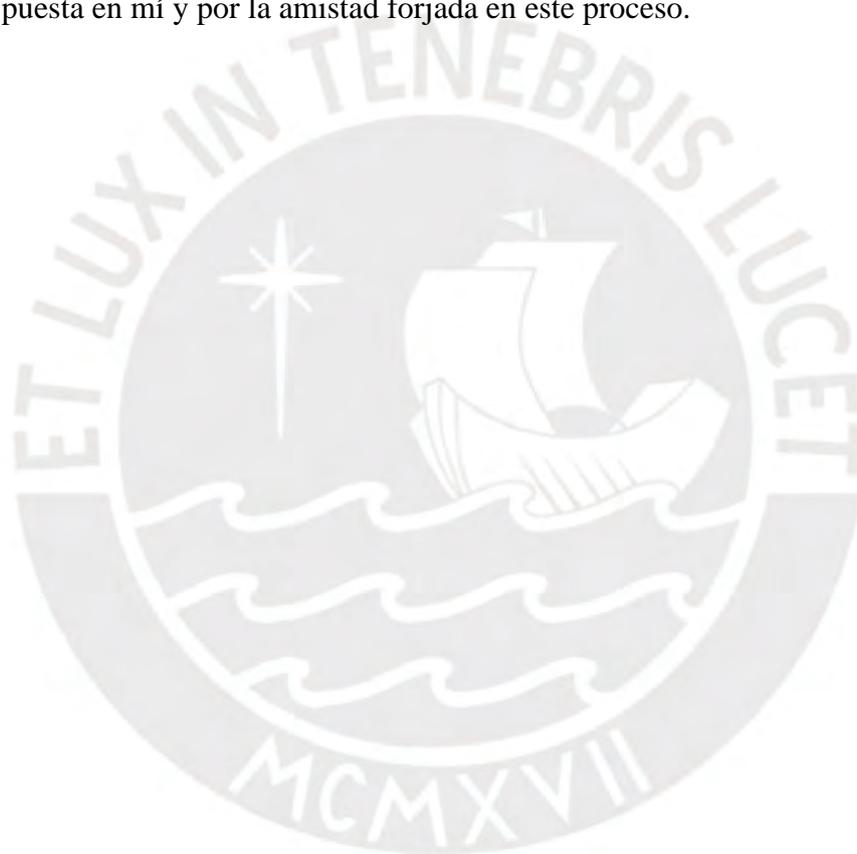
Lima, 2022

Agradecimientos

A mis padres y hermanos, por su apoyo constante e incondicional.

A mi asesor, Santiago Cueto, por la confianza en mi trabajo, por su amable paciencia y sus valiosos aportes en la mejora de mi trabajo.

A María, Jorge, Lucía e Irene (seudónimos), por permitirme contar sus experiencias educativas, por la confianza puesta en mí y por la amistad forjada en este proceso.



Resumen

El acceso a la educación es uno de los muchos desafíos que las personas con síndrome Down han tenido que superar. Este acceso restringido se debe a prejuicios erróneos o ausencia de compromiso de las instituciones educativas. Si bien se han producido importantes mejoras en las últimas décadas, aún existen muchos desafíos, como facilitar su acceso a todos los espacios académicos, incluida la universidad. Aunque se sabe que hay personas con síndrome Down que han realizados estudios universitarios, en el Perú no existe un conocimiento especializado de estos casos específicos. Esta investigación ha pretendido narrar las experiencias universitarias de jóvenes peruanos con síndrome Down contadas por ellos mismos y sus madres, a la vez develar las fortalezas y barreras experimentadas en este proceso. Para este fin, a partir del método biográfico narrativo, se analizaron las entrevistas realizadas a dos jóvenes con síndrome Down, que han realizado estudios universitarios en Perú, y a sus madres. Los resultados fueron dos reportajes que dan a conocer las experiencias educativas de los participantes y las fortalezas y barreras vivenciadas en este proceso. Entre las conclusiones obtenidas se resalta que aún no existe un modelo de educación inclusiva que ofrezca una formación sólida, planificada y con los pertinentes ajustes razonables, las universidades han sido percibidas por los participantes como un espacio que beneficia la inclusión social, además, se reconoce la importancia de un tutor en el proceso educativo universitario y el papel de los padres de familia en la conquista de los espacios educativos.

Palabras clave: Síndrome Down, educación inclusiva, universidades, discapacidad intelectual.

Abstract

Access to education is one of the many challenges that people with Down syndrome have had to overcome. This restricted access is due to erroneous prejudices or lack of commitment of educational institutions. Although, important improvements have been taken place in the recent decades, still many challenges exist, such as facilitating their access to all academic spaces, including the university. Although, it is known that there are people with Down syndrome doing university studies, in Peru there is not expertise of this specific cases. This research attempts to narrate the university experiences of young Peruvians with Down syndrome told by themselves and their mothers, revealing the strengths and difficulties experienced in this process. For this purpose, based on the narrative biographical method, the interviews were conducted with two young people with Down syndrome, who have completed university studies in Peru, and their mother. The results show two reports that reveal the educational experiences of the participants and the strengths and difficulties experienced in this process. Among the conclusions obtained, it is highlighted that there is still no model of inclusive education that offers a solid, planned training and with the pertinent reasonable adjustments, the universities have been perceived by the participants as a space that benefits social inclusion, in addition, it is recognized the importance of a tutor in the university educational process and the role of parents in the conquest of educational spaces.

Keywords: Down syndrome, inclusive education, universities, intellectual disability.

Tabla de Contenidos

| | |
|--|----|
| Introducción | 1 |
| Método | 15 |
| Participantes | 16 |
| Técnicas de recolección de información | 16 |
| Procedimiento | 17 |
| Análisis de la información | 18 |
| Resultados | 19 |
| María: yo quiero ser profesora | 19 |
| Jorge: una brújula, un termómetro | 27 |
| Barreras y fortalezas | 36 |
| Sobre las Barreras | 36 |
| Sobre las fortalezas | 39 |
| Discusión | 41 |
| Conclusiones y limitaciones del estudio | 44 |
| Referencias Bibliográficas | 47 |
| Apéndice A | 54 |
| Protocolo de Consentimiento Informado para las Madres de los Participantes | 54 |
| Protocolo de Asentimiento Informado para María/Jorge | 56 |
| Anexo B. | 58 |
| Entrevistas a las madres de los participantes | 58 |
| Entrevistas para los participantes con síndrome Down. | 61 |
| Apéndice C | 62 |
| Método Participativo - Transiciones Educativas/ Línea de Tiempo | 62 |
| Método Participativo - Bienestar: Día Feliz/Día Triste | 63 |
| Método Participativo - Mapa de la Universidad | 64 |

Lista de Tablas

| | |
|---|---|
| Tabla 1: Rasgos Característicos de la Perspectiva integradora y de la Perspectiva Inklusiva | 3 |
| Tabla 2: Programa de Educación Postsecundaria en un entorno Universitario para alumnos con Discapacidad Intelectual | 8 |

Introducción

La necesidad de mostrar experiencias educativas universitarias de personas con síndrome Down proviene del hecho de que estas experiencias podrían romper los prejuicios respecto a sus capacidades, contribuir al conocimiento del proceso educativo que les permitió el acceso, dado que no existen estudios relacionados con este tema, además, animar a otras personas con esta condición que experimentan una vocación universitaria.

En el artículo 26 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 1948) se enfatizaba que todas las personas tienen derecho a la educación. Pese a los esfuerzos realizados a la fecha, sigue habiendo muchas personas, entre ellas las que poseen algún tipo de discapacidad, que no gozan plenamente de este derecho. Muestra de ello es que no existe una estadística a nivel mundial que exponga el porcentaje de estudiantes con discapacidad (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011) lo que denota una intrínseca indiferencia que se podría traducir en discriminación.

Dentro de este grupo lamentablemente desfavorecido, se encuentran las personas con síndrome Down, quienes se ven muchas veces excluidas en el ámbito educativo, apelando erróneamente a su discapacidad intelectual, presunción que los ha llevado a ser tratados como ciudadanos de segunda categoría, cerrándoles espacios, como el universitario que podría contribuir a su desarrollo social y cognitivo (Vega, 2016).

Esta problemática puede afectar a aquellos jóvenes quienes ven en los estudios universitarios un lugar de desarrollo personal, oportunidades laborales y sociales en los que ellos se reconozcan y los reconozcan como ciudadanos capaces de contribuir valiosamente en la construcción de una sociedad más diversa (Palacios, 2008).

El síndrome Down es como comúnmente se denomina a la presencia de un cromosoma 21 supernumerario (Antonarakis, et al., 2020). Es una condición genética causada por la existencia de material genético extra. Se estima que 1 de cada 1100 recién nacidos padecen síndrome Down (ONU, 2011). En Perú, existen 19 491 personas con esta condición registradas hasta noviembre de 2021 (Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad [CONADIS] 2021).

Biológicamente, suelen presentar más problemas físicos (oculares, auditivos, intestinales, cardiacos, etc.) que quienes no tienen esta alteración genética y suelen mostrar rasgos físicos característicos. Frecuentemente, la “discapacidad intelectual” se deriva como característica

peculiar de las personas con síndrome Down. La décima revisión de la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) define la discapacidad intelectual como el “estado de desarrollo mental incompleto caracterizado especialmente por un deterioro de las capacidades que se manifiestan durante la fase de desarrollo y que contribuyen al nivel global de inteligencia, tales como, las funciones cognoscitivas, de lenguaje y habilidades sociales” (OMS, CIE-10, p. 348).

Ahora bien, el término “discapacidad intelectual” es relativamente nuevo, dado que, en 1961, se le conocía como “retardo mental” (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD). Esta definición poseía una connotación centrada en evaluaciones intelectuales estandarizadas, criticadas por su naturaleza verbal determinante y la desventaja de tomarse sola una vez en la vida. Recién en 2010, la AAIDD cambia el término retraso mental por discapacidad intelectual, al ser este menos despectivo y porque se tendrá en cuenta, los entornos comunitarios, las diferencias sensoriales, motoras y conductuales, resaltando las habilidades y potencialidades que poseen los individuos con discapacidad intelectual (Gargiulo & Bouck, 2018).

En las últimas décadas, se propone que la discapacidad proviene de la propia sociedad y no del individuo en sí mismo (Palacios, 2008). Palacios (2008) nos presenta a la discapacidad como una forma de opresión social, mientras que la ONU la conceptualiza como “el resultado de la incapacidad de las sociedades de ser incluyentes y dar cabida a las diferencias individuales” (2015, p.16)

Hoy en día, autores como Campos-Campos et al. (2021) y Altafaj et al. (2001) reconocen que la estimulación temprana puede beneficiar en gran medida a las personas con síndrome Down de manera física e intelectual, esta última dada la plasticidad del cerebro y la interacción social. Muchos educadores valoran el potencial de aprendizaje de sus alumnos con discapacidad intelectual y consideran que los estudiantes con síndrome Down son capaces de aprender más de lo que nos imaginamos (Troncoso & Flores 2011; Gargiulo & Bouck, 2018). En tal sentido es importante que se promueva una educación inclusiva que continúe abriendo espacios, por ejemplo, los universitarios, para ofrecer la oportunidad de desarrollar su potencial cognitivo en un espacio de participación social.

Sobre la educación inclusiva se sabe que diferentes organizaciones internacionales han tenido que liderar procesos en pro de fomentar y contribuir a una educación que involucre a todos sin exclusión alguna. Así pues, la Conferencia Mundial sobre Educación Para Todos (1990) buscó “tomar medidas para garantizar a las personas, en sus diversas categorías, la igualdad de acceso a

la educación como parte integrante del sistema educativo” (p.9) e intrínsecamente, cambiar el modelo segregacionista¹ establecido en ese entonces (Arnaiz, 2019).

En continuidad con este esfuerzo, en 1994, la Conferencia Mundial de la Unesco, exigía a las escuelas acoger a todos los niños “independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales u otras” (p.6). La educación integrada formó parte de muchas iniciativas a nivel mundial; sin embargo, a finales de los ochenta (Arnaiz, 2019) la praxis de la educación integrada empezó a ser cuestionada por considerar la integración como un “concepto implícito de reformas adicionales” (Ainscow, 2003, p. 2).

Si en Salamanca se había instado a una educación sin exclusión alguna, convenía que la educación se enfatice inclusiva, dejando atrás la perspectiva integradora que no terminaba de completar el proyecto de una educación sin discriminación tomando en cuenta a “todos” (Arnaíz, 2002; Ainscow, 1999; Moriña, 2004).

Tabla 1

Rasgos característicos de la perspectiva integradora y de la perspectiva inclusiva.

| | Perspectiva integradora | Perspectiva inclusiva |
|----------------------|---|--|
| REFERENCIA | Base en la normalización | Derecho humano |
| OBJETO | Educación Especial | Educación General |
| PRINCIPIO | Igualdad | Equidad |
| FOCO | Se centra en los alumnos | Centro y comunidad |
| MODELO | Ecosistema de la interpretación de NEE ² | Sociológico de interpretación de la discapacidad |
| SERVICIOS | Continuum de integración | Inclusión total |
| RESPUESTA | Diferenciación curricular | Currículum común |
| PROFESIONALES | Profesionales de apoyo | Desarrollo profesional |
| FINALIDAD | Mejora alumnos con NEE | Mejora de todos los alumnos profesores y centro |

Fuente: Moriña (2004, p.37).

Sin embargo, el modelo inclusivo, debe ser entendido como un proceso y un paradigma (Ainscow, 2003) dado el trabajo y compromiso que requiere para su desarrollo, evitando disfrazar

¹ Autores como Arnaíz (2019) y Slee (2012) señalan que la segregación en el proceso de educación se sustentaba en concepciones eugenésicas e intereses económicos

² NEE: Necesidades educativas especiales

a la educación integradora como inclusiva. Como es el caso de Perú, donde, a pesar de acoger el enfoque inclusivo en 2008, una evaluación realizada en 2016 muestra que gran parte de los estudiantes con discapacidad incluidos en un sistema educativo regular no contaban con todo lo necesario para realizar sus estudios ni sentirse plenamente incluidos (Cueto, 2018).

En este marco, en el Foro mundial de Educación (2015) y en la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, se ha exhortado a garantizar una educación inclusiva, promoviendo políticas y prácticas educativas (Duk, 2019)

Pese a que existen quienes piensan que la universidad está estructurada solo para “algunos” por la rigurosidad intelectual que exige, otros creen que reducir a una persona a su sola intelectualidad, sería deshumanizarla, puesto que, se considera a la persona como una constitución, un todo integrado (Saura et al., 2019), de ahí que, como decíamos en párrafos anteriores, el coeficiente intelectual no solo se puede medir a través del desarrollo de un examen de tipo conceptual, sino que es necesario observar el desarrollo integral adaptativo y social de las personas, y rescatar su conocimiento procedimental y actitudinal.

Respecto a la importancia del espacio social y el desarrollo cognitivo de los jóvenes con síndrome Down dentro de los ambientes universitarios, existe una investigación realizada por Paola Vásquez (2019), titulada: *Inclusión educativa universitaria para personas en condición de discapacidad intelectual y la visión social de las neurociencias (teoría informacional)*, cuyo objetivo fue explicar cómo se viene realizando la inclusión educativa universitaria para una persona en condición de discapacidad intelectual. La autora citando a Ortiz (2006) expone que la formación neocortical de cada ser humano es independiente, por lo que los procesos intraindividuales se ven condicionados por condicionamiento de carácter externo. Ortiz denomina a esta dinámica como doble determinación, que vendría a ser la relación que existe entre la sociedad y el individuo. De ahí que Vásquez proponga que una visión social de las neurociencias puede servir a la inclusión educativa.

Tras la investigación de la normativa peruana y la revisión de dos estudios universitarios de personas con discapacidad intelectual, Vásquez presenta una serie de conclusiones. Entre ellas, se encuentra el cambio de paradigma del término discapacidad intelectual, que pasa de ser un trastorno del desarrollo a ser considerada la relación del individuo con el medio y cómo este puede influir en él. Por otro lado, nos muestra:

lejos de afirmar que la universidad se encuentra preparada para afrontar una inclusión educativa real en lo que respecta a las personas con discapacidad intelectual. Posiblemente, se deba a que la legislación en esta área se enfoca, sobre todo, en el ingreso, mas no en la permanencia y acompañamiento en el transcurso de los años. Lo que en teoría se denomina como los ajustes razonables, todavía se encuentran lejos de ser una realidad. Existen algunos avances en relación a la discapacidad sensorial y física; sin embargo, en cuanto a la discapacidad intelectual, es muy poco es (sic) lo avanzado (2019, pp.18-19).

Se presenta como pertinente este trabajo dado que reafirma la idea de que las instituciones universitarias son un poderoso agente de inclusión social, que no solo responde a una regulación normativa y predeterminada a través de planes de estudios, sino que es un imperativo ético en la formación de una sociedad democrática y diversa (Cabezas y Flores, 2015). Por otro lado, muestra como en los dos casos citados (fuera del país) existe una carencia de ajustes razonables que indispensables para un proyecto educativo inclusivo (Ainscow 2003).

Realizar ajustes razonables dentro del plan de estudios podría ser medios que allanen el camino a personas con síndrome Down que sienten el deseo de integrarse al espacio universitario como cualquiera de sus pares.

Por otro lado, la educación universitaria para personas con síndrome Down puede brindarles mayores oportunidades de trabajo. Sobre esto, Javier Aranguren, en una publicación sobre *Qué es lo académico según Josef Pieper* (2018), sostiene que entender la universidad como una institución práctica, abierta a la empleabilidad, desvía la mirada de lo esencial de la universidad, como es lo académico. Se puede estar de acuerdo o no con esta crítica, pero es innegable que casi todas las universidades son un puente que abre una cantidad interesante de oportunidades y que conllevan capacidad adquisitiva que posibilita una mayor independencia y desarrollo personal. Esta ventaja, ofrecida para algunos, también la reclaman las personas con síndrome Down y sus familiares. En este contexto, parece pertinente recordar lo que establece la ONU al señalar:

Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y entornos laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad (ONU, 2006, p.22. Art.27).

Con relación a estudios superiores y oportunidades laborales, se halló un texto publicado por Cabezas y Flores (2015) que recopila proyectos cuyo objetivo es favorecer la tarea de buscar que los estudios universitarios estén abiertos a las personas con habilidades diferentes. Entre esta recopilación de programas se encuentra Promotor, que surgió en 2004. Este programa asume el

modelo mixto³ de inclusión universitaria. Entre sus objetivos se encuentran: colaborar en el diseño de los proyectos de vida de las personas con discapacidad intelectual, proporcionar una formación laboral, formación continua para los trabajadores, dotar de apoyos necesarios para que los trabajadores con discapacidad puedan gozar de tiempos libres. Entre los resultados del programa se aprecia que hasta el año 2015, de 115 alumnos que se han graduado (entre personas con síndrome Down y otros con discapacidad intelectual) 87 trabajan en empresas ordinarias con un contrato laboral (Cabezas y Flores, 2015).

Otro de los programas es Demos, impulsado por la Universidad Pontificia de Comillas (España) y la Fundación Síndrome Down. Este inició en 2012, con 79 alumnos tanto del programa de educación como tecnológico. De estos, 47 han finalizado su formación (17 de ellos tienen síndrome Down). El enfoque educativo se basa en la realidad de las universidades que aún no cuentan con servicios orientados a la discapacidad intelectual. Además, el programa asume que las personas con discapacidad intelectual, entre las que se encuentran las personas con síndrome Down, no han logrado desarrollar “las competencias necesarias para lograr un título universitario como un grado” (Cabezas y Flores, 2015, p. 32), de ahí que el programa Demos se propone como una forma de inclusión desde la perspectiva espacial universitaria (la universidad como lugar); es decir, el hecho de no compartir la formación universitaria no los priva de poder compartir el mismo ambiente social, cultural y evolutivo.

En 2015, se reveló que el programa descrito mostró niveles significativamente más altos de calidad de vida para los jóvenes que participaron en él en comparación con otros. Entre sus conclusiones, se resalta que favorece la adquisición de las competencias necesarias para su inserción en el mercado laboral y multiplica sus habilidades para participar en entornos ordinarios. Además, permite a los alumnos universitarios sin discapacidad transformar creencias y actitudes en contacto con los alumnos del programa (Cabezas y Flores, 2015).

Los autores también presentan el Proyecto Reddo (1999), de índole educativo y social. Su metodología es de aprendizaje y servicio, ya que los adultos “con discapacidad intelectual se forman como auxiliares docentes en Tecnologías de la Información y la Comunicación, dirigiendo

³ El Programa Promotor responde a tres modelos de inclusión educativa, cuyo patrón ha sido tomado de Hart et al. (2006).

- a) Modelo mixto: los estudiantes participan en actividades con personas sin discapacidad, a la vez que desarrollan otras junto con compañeros con discapacidad.
- b) Modelo separador: los estudiantes participan solo en actividades con otros alumnos con discapacidad.
- c) Modelo de apoyo inclusivo individual: los estudiantes reciben un apoyo individualizado para participar en actividades formativas junto con alumnos sin discapacidad.

posteriormente su apoyo docente a jóvenes con discapacidad intelectual” (Cabezas y Flores, 2015, p.58). Son 42 los alumnos que han participado en este proyecto. Actualmente, 8 auxiliares docentes participan en la formación de los alumnos de edad escolar (Cabezas y Flores, 2015).

Se han mostrado tres de los once proyectos presentados por los autores Cabezas y Flores. Tabla 2. En ella se sintetizan los resultados de cada programa expresados en cuatro categorías: Número de alumnos con síndrome Down participantes (1), Impacto en la comunidad universitaria (2), satisfacción personal de los estudiantes con síndrome Down (3) e Inclusión laboral (4).



Tabla 2*Programas de Educación Postsecundaria en un entorno Universitario para alumnos con Discapacidad Intelectual*

| Programa/Proyecto | Autor | Año | Alumnos con síndrome Down, beneficiados por el Programa | Impacto en la comunidad Universitaria | Satisfacción personal de los Estudiantes con síndrome Down | Inclusión laboral de las personas con síndrome Down |
|---|--|-----------|--|---|--|---|
| Programa "Formación laboral" y "Conquistando espacios de ciudadanía" - Asociación Uribe Costa y Universidad de Deusto, Bilbao | Parra, Flores, Urien, Fernández | 2013-2015 | No se especifica | Existe una buena acogida del proyecto inclusivo de formación laboral en la universidad (entre los alumnos que no tienen síndrome Down) | Formación laboral tiene un carácter profesional que fomenta la calidad e innovación de intervenciones dirigidas a personas con discapacidad. | 14 empresas participantes de diversos rubros. |
| Programa ESPAZO COMPARTIDO Universidad de Coruña | Díaz, Calvo, Navarro, Fernández, Maroño, García, Parga | 2013 | 24 estudiantes, con edades entre 18 y 36 años. 9 tenían síndrome Down. | Equipo multidisciplinar: sociólogos, psicólogos, logopeda, educadora social, psicopedagogos. Dos docentes presentes en el aula. En el día a día se ve involucrado el personal administrativo, otros estudiantes y docentes, por lo que es imprescindible el uso de servicios y participación en actividades cotidianas. | En los testimonios de estudiantes y familiares se identificó satisfacción relacionada a los aprendizajes como: usar el transporte público, relacionarse con otras personas, hacer tareas, mayor libertad en general. | No se especifica. |

| Programa/ Proyecto | Auto r | Año | Alumnos beneficiados por el Programa. | Impacto en la comunidad Universitaria. | Satisfacción personal de los Estudiantes con síndrome Down. | Inclusión laboral de las personas con síndrome Down |
|---|---|------------|---|--|---|---|
| Programa universitario de formación socio laboral para personas con discapacidad intelectual - Universidad Central de Chile | Orozco, Valladares, Chacana, Valenzuela | 2010-2013 | 45 estudiantes en total, durante 3 años. Entre 17 y 30 años de edad. | Cuerpo académico interdisciplinario con docentes magísteres de Educación Especial, Psicólogos, Terapeuta Ocupacional y Fonoaudiólogo. Equipo cohesionado y experimentado con horas dedicadas al proyecto formativo. Los alumnos son parte de la comunidad universitaria, con identificación y acceso a espacios y actividades extracurriculares de la universidad. | Se recogieron testimonios donde los estudiantes y egresados identifican fortalezas y debilidades en su relación con los demás. Identifican oportunidades de realizar actividades académicas. Identifican preferencias laborales, reconociendo fortalezas y debilidades hacia la superación personal | 64 % de egresados se insertaron laboralmente. 90 % de empresas tienen formalización de líneas de acción con el Programa. Instituciones públicas y privadas. |
| Programa CAPACITAS - Universidad Católica San Antonia de Murcia | Pintado, Mateo, Mengual | 2012 -2015 | Grupos de 12 estudiantes cada uno, mayores de edad de 33 % de discapacidad | Experiencia enriquecedora para estudiantes y personal universitario. Aprendizaje de valores, respeto a la diversidad en el día a día. Cambio de perspectiva en la manera de entender la docencia. | Crecimiento académico y personal. Aprendizaje adecuado a sus necesidades. Se sintieron parte de la comunidad universitaria por primera vez. | 23 estudiantes en prácticas y 2 contratados. 18 entidades privadas y públicas |
| Programa fortalecimiento de habilidades vida independiente - Universidad de Los Lagos, Chile | Tomé | 2014 | 17 jóvenes, con síndrome Down y síndrome Asperger, con edades entre 21 y 33 años. | Equipo multidisciplinario compuesto por psicólogos, educadores diferenciales, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, profesora de teatro, artes marciales, etc. Conformación de mesas de trabajo con universidades: U. Central y U. Andrés Bello. Estudiantes participan de actividades académicas regulares en su universidad | Se recogieron declaraciones sobre la motivación y satisfacción con respecto al programa. Se identificó que la autoestima y valoración de los estudiantes es significativa a nivel cualitativo. | No se ha medido aún |

| Programa/Proyecto | Autor | Año | Alumnos con síndrome Down, beneficiados por el Programa | Impacto en la comunidad Universitaria | Satisfacción personal de los Estudiantes con síndrome Down | Inclusión laboral de las personas con síndrome Down |
|--|--------------------------|-----------|--|---|--|---|
| Programa inclusión educación superior - Universidad Andrés Bello, Chile | Illanes, von Furstenberg | 2006-2010 | 117 jóvenes egresados y 45 cursando al momento de la publicación. 20 estudiantes por grupo, pero postulan más. | Preparación de la comunidad universitaria previa: procedimientos administrativos, académicos, financieros. Etapa formativa para estudiantes de la Facultad de Humanidades y Educación, quienes en su ejercicio profesional trabajarán con estudiantes con necesidades especiales. Equipo profesional con dedicación permanente | La mayoría de estudiantes se encuentra integrado y comprometido con la Universidad. También tienen buena imagen de sus compañeros y del clima en la Universidad. | 58.9 % de egresados con actividad laboral estable. |
| Unidiversidad: espacios universitarios para la convivencia, aprendizaje y la inclusión social. Asociación Down Huesca y Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación | Vived | 2011-2014 | 21 jóvenes, 12 con síndrome Down, entre 19 y 28 años. | Profesores de otras asignaturas se ponían en contacto con profesionales del programa para solicitar la presencia o participación de los estudiantes con discapacidad. Exposición a estudiantes de grado acerca de los logros con los estudiantes con discapacidad. 150 estudiantes de grado asistentes a charlas, que valoraron muy positivamente (9.4/10) la experiencia. Personas en general cambiaron su concepción de las personas con discapacidad . | No se especifica. | No se especifica. |

Nota: Programas presentados en Cabezas y Flores (2015). Elaboración propia.

La pertinencia de este trabajo es la relación que guarda con la idea de educación universitaria o superior y oportunidades laborales para personas con discapacidad intelectual. Cabe destacar que en 2013 se lanzó en nuestro país un plan piloto de inserción y capacitación laboral denominado “Trabajo contigo, empleo con apoyo”⁴ cuyo propósito fue beneficiar a 100 jóvenes y adultos con síndrome Down y Asperger, se trató de la primera iniciativa de este tipo en Latinoamérica que surgió desde el Estado (Portuguez, 2013). En el proceso, se reconoció la necesidad de que los jóvenes tuviesen algún tipo de certificado que les permitiera acceder a los puestos de trabajo⁵.

En esta línea, se considera conveniente traer a colación la investigación de Carmen Peredo en 2005, titulada *Integración de las personas con discapacidad en la Educación Superior en el Perú*. Aunque el trabajo tiene más de cinco años de antigüedad, parece conveniente resaltarlo porque demuestra el escaso interés en desarrollar investigaciones que beneficien a las personas con síndrome Down en Perú interesadas en realizar estudios universitarios. Entre sus conclusiones señala que “si bien existen normas que favorecen el ingreso, estas no se cumplen, no existen adaptaciones curriculares que beneficien a las personas con discapacidad. En el caso de las universidades éstas invocan la autonomía para el diseño de sus estructuras académicas” (Peredo, 2005, p. 36).

Las conclusiones de Peredo en 2005 coinciden con “El informe peruano de educación superior en Iberoamérica”, de Juan Vega en 2016, que en el anexo titulado: *Discapacidad y Educación en el Perú*, refiere que “no existen disposiciones vinculadas al ajuste razonable de currículo y programas, ni a la disponibilidad de recursos de aprendizaje y bibliográficos adecuados a las necesidades de la población con discapacidad, ni tampoco a servicios de acompañamiento y tutoría” (p.68). Y entre sus conclusiones comenta que “la educación superior tiene todavía más bien un paradigma de integración de las personas con discapacidad que uno de inclusión” (Bregaglio et al., 2014, p. 20).

Hasta la fecha no existe una estadística clara y real de personas con síndrome Down que se encuentren estudiando en las universidades. Aunque la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad realizada en 2012 (INEI, 2014), muestra que de las 1.575.402 personas que padecen de algún tipo de discapacidad o limitación física y/o mental, el 11,6%

⁴ Este proyecto estuvo impulsado por las familias de los jóvenes con síndrome Down e inspirado en el Proyecto Prodis.

⁵ Esta información fue recuperada en los testimonios de una de las madres que participaron en la investigación y es parte de este proyecto.

tienen estudios superiores universitarios, esta estadística parece ser “poca y poco confiable” (Vega, 2016, p.69).

Esta problemática se contrapone con las leyes establecidas en el Perú como son: Ley N° 28044, Ley General de Educación; Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad: (2012), que en sus artículos 38 y 39 insta a las universidades a realizar ajustes razonables, además de reservar el 5% de las vacantes de admisión entre otras relacionadas a las universidades. En 2018, se promulga la Ley N° 30797, en la que se insta a desarrollar planes educativos personalizados para los estudiantes con necesidades educativas especiales.

Persistiendo aún la existencia de barreras educativas (Minedu, 2021), en mayo de 2021, ha surgido una modificación de la Ley N° 28044, dada mediante el Decreto Supremo N° 007-2021-MINEDU. Entre sus objetivos está promover una educación inclusiva en todas sus etapas, formas, modalidades, niveles y ciclos” (art. 1). En cuanto a la educación superior, se verá beneficiada con la creación del Servicio de Apoyo Educativo (SAE⁶) que se encargará de brindar la ayuda pertinente a las necesidades de los estudiantes (Art. 11E, 11 F, 11G).

Es preciso resaltar que detrás de las propuestas legislativas se observa la presencia de padres de familia quienes buscan que sus hijos con discapacidad sean tratados con igualdad de derechos (Molina, 2002). Los autores Turnbull et al. (2009) refieren que los roles familiares han ido cambiando, desde ser concebidos como causa principal de que el niño posea una discapacidad, hasta ser considerados como colaboradores principales para alcanzar metas excepcionales.

Algo de lo que da cuenta los estudios citados por Mahoney y Perales es que la actividad que instintivamente realizaban los padres con sus hijos con síndrome Down tanto a nivel físico como comunicacional para lograr estimularlos era mucho más efectiva y menos frustrante (no eran abandonadas u olvidadas) que las que indicaban los profesionales.

Ahora bien, la participación de la familia es importante en la vida de los niños con discapacidad, sobre todo en los primeros años (Meresma, 2018). Así lo evidencian estudios como el de Campos et.: *Importancia de la estimulación temprana para el desarrollo motor en*

⁶ Los servicios de apoyo educativo (SEA) son formas de organización flexibles que permiten a las diferentes instancias del sistema educativo articular los apoyos necesarios para brindar una atención pertinente y oportuna, eliminando las barreras que experimentan los estudiantes en torno al acceso, permanencia, participación y logros de aprendizaje a lo largo de la vida (Decreto Supremo N° 007-2021-Minedu Artículo 11E)

niños con síndrome de Down: Una revisión sistemática, cuyo objetivo fue describir la importancia de la estimulación temprana para el desarrollo motor en niños(as) de 0 a 6 años con síndrome Down. El método consistió en recopilar 146 artículos presentados entre los años 2010 a 2020. Entre los resultados se encontró que la estimulación motora temprana en bebés con síndrome Down es más efectiva cuando comienza antes y que el rol de la familia y el entorno del hogar es fundamental para favorecer el rendimiento motor de niños con Síndrome Down.

Por otro lado, el estudio realizado por Mariana Gonzáles (2020), hace un llamado a las instituciones educativas a informar a las familias sobre el rol e implicancias de la educación inclusiva, a fin de que las familias puedan tener una mejor comprensión, conocimiento y compromiso en la educación inclusiva de sus hijos.

Esto se corrobora en las experiencias familiares contadas en el II Congreso Iberoamericano de síndrome Down, los padres exponían que son las familias quienes toman las riendas del desarrollo de sus hijos, “empujando a la administración, a la escuela y a los profesionales que giran alrededor de ellos” (Martínez 2013, p.180).

Por tanto, es indispensable escuchar la voz de las familias, que es, en muchas ocasiones, la más idónea para mejorar los currículos educativos o normativas legales en favor de las personas con síndrome Down. Esta es una de las razones por las que se ha empleado un relato de voces multirreferencial (participación de las madres de los sujetos de estudio): en este caso son ellas (las madres) quienes han empezado esta estimulación y han realizado el seguimiento al proceso de adaptación social y aprendizaje, incluyendo el de la etapa superior.

Dentro de la bibliografía revisada, la investigación que se relaciona más estrechamente con narraciones de estudiantes con síndrome Down en su proceso y experiencias educativas universitarias y con el diseño metodológico es *Educación inclusiva en las instituciones de educación superior: narrativas de estudiantes con discapacidad*, publicada en 2017. Su autora, Almudena Cotán, presenta “los resultados parciales de una tesis doctoral vinculada a un proyecto de investigación (...) en el que se da a conocer los facilitadores y obstaculizadores que los estudiantes con discapacidad se encontraron en su enseñanza superior (Cotán, 2017, p.43).

La muestra de la investigación está dirigida a tres estudiantes universitarios con alguna discapacidad (cognitiva y física). En sus conclusiones se evidencia cómo la normativa que rige en su país “no garantiza una educación de calidad, la importancia de los servicios de apoyo para

la orientación y asesoramiento durante sus trayectorias o, por ejemplo, el personal de administración y servicio como factor resiliente” (Cotán, 2017).

Sobre el diseño biográfico narrativo, es un método poco conocido en Latinoamérica (Bolívar & Segovia, 2018), que “opta por la *historia de vida* como metodología de investigación” (Moriña A. , 2017, pág. 13). Se asume, para fines de esta investigación, que está enmarcado dentro del enfoque narrativo con diseño denominado *historia de vida*.

En Huchim Aguilar y Reyes (2013), se hace referencia al método biográfico-narrativo de W. Thomas y F. Znaniecki (1918-1920), el cual abordó el fenómeno de la migración de campesinos polacos para conocer influencias, comportamientos, costumbres y actitudes, lo que demuestra que esta forma de plantear una investigación es especialmente eficaz para describir procesos delicados, y es exactamente lo que se intentará aquí. Como lo señalan los autores antes mencionados (2013):

Una de las tareas centrales de la investigación biográfico-narrativa es comprender la historia de una persona, tratar de contar su historia en palabras, reflexionando sobre su vida y explicarlo a los demás; una vez que es contada, esta es experimentada en un texto, siendo esta la parte más importante, ya que una vida es también un aspecto de crecimiento hacia un futuro imaginado y, por consiguiente, implica recontar e intentar revivir esa historia. (p.9).

El método biográfico-narrativo “se ha legitimado como una forma de construir conocimiento” (Bolívar, et al. 2001) puesto que trabaja con los sujetos a través de la narración que viaja por la memoria “para sacar a la luz aquellas experiencias, imágenes, recuerdos, sentimientos, ideales, aprendizajes y significados contextualizados en determinado tiempo y espacio” (Landín y Sánchez, 2019 p. 3).

El trabajo de Cotán (2017) fue realizado en España. En Perú no se ha encontrado investigaciones con enfoque narrativo relacionadas con síndrome Down y Educación universitaria, tal vez, por el escaso número de estudiantes universitarios con estas características o la falta de estadística de la población universitaria con síndrome Down. Pese a ello, para el planteamiento de esta investigación se han identificaron a personas con síndrome Down que han realizado estudios universitarios.

Es por ello, y todo lo expuesto anteriormente que en la presente investigación se busca narra las experiencias universitarias de jóvenes peruanos con síndrome Down contadas por ellos mismos y sus madres, a la vez develar las fortalezas y barreras experimentadas en este proceso.

Para alcanzar este objetivo, se propone una investigación cualitativa, con un enfoque narrativo, dado que los enfoques narrativos son útiles para investigar significados personales y profundos (Pistrang & Barker, 2012; Clandinin, 2006) y por la necesidad de “identificar variables que no se pueden medir fácilmente o escuchar voces silenciadas” (Creswell & Poth, 2018, pág. 44).

Este estudio se sitúa en un paradigma fenomenológico ya que busca comprender las experiencias subjetivas de las personas con síndrome Down relacionadas con la educación universitaria (Nóblega et al., 2020; Willig, 2013) dado que la realidad se muestra en la interconexión de los diferentes puntos de vista.

A nivel axiológico se considera que los valores de la investigadora pueden influir o afectar sobre la realidad investigada frente a ello se buscará ser lo más riguroso posible teniendo en consideración las perspectivas del director de la investigación. Finalmente, a nivel metodológico se seguirán las pautas brindadas en el siguiente capítulo.

Método

Para alcanzar los objetivos propuestos, se ha desarrollado una investigación cualitativa, con un enfoque narrativo, abordado desde un diseño biográfico-narrativo que mantiene una estrecha relación con el diseño denominado historia de vida (Moriña, 2017).

La pertinencia de la propuesta se da a razón de que el método biográfico-narrativo responder las diferentes cuestiones que se establecieron al momento de plantear esta investigación tales como, ¿Cuáles son las experiencias de los estudiantes universitarios con síndrome Down? ¿qué fortalezas y/o problemáticas se dejan entrever en torno a la educación universitaria peruana? Las características propias de este método permiten desarrollar con mayor profundidad, confiabilidad y validez las preguntas planteadas (Bolívar 2006; Moriña 2017; Landín et al., 2019; Pujadas, 2000)

Entre sus peculiaridades: el método privilegia escuchar las “voces silenciadas” de los estudiantes con síndrome Down (Moriña, 2017) ya que se evidencia la falta de investigaciones de sus experiencias educativas y estadísticas sobre la población. Valora y reconoce la subjetividad de los participantes al incluir sus experiencias en el proceso de la comprensión de la realidad. Permite conocer las relaciones entre los participantes y los contextos donde se

generan (Gubrium & Holstein, 2012). Finalmente, por su enfoque emancipador puede y deben contribuir a transformar el mundo, en este caso, la problemática educativa (Moriña, 2017).

Participantes

Dada la naturaleza del presente trabajo se narra la historia de dos jóvenes con síndrome Down cuyos seudónimos son María de 21 años y Jorge de 30. Ambos pertenecen a familias de clases media alta peruanas. Ingresaron a dos universidades peruanas privadas, María el año 2019 y Jorge el 2009. La conveniencia del uso de los seudónimos tiene como finalidad respetar su privacidad; se omiten los nombres de las universidades, a fin de mantener la reserva requerida. El criterio base para la inclusión de estos jóvenes en el presente trabajo es que, según el análisis desarrollado previamente para esta investigación, son las únicas personas con síndrome Down que han realizado estudios universitarios en Perú.

Se han generado otros caminos que permitieron confluír y profundizar más en la experiencia de los participantes, relacionados directamente con sus experiencias de vida como son sus madres, quienes toman los seudónimos siguientes: Lucía para el caso de María y para el caso de Jorge, Irene.

Sobre los aspectos éticos, los participantes y sus madres aceptaron voluntariamente ser parte de la investigación a través del consentimiento y asentimiento informado. A través de la plataforma Zoom se dio lectura, junto a los participantes, tanto del consentimiento y el asentimiento informados para corroborar que lo leído se haya entendido y comunicar que debido al carácter voluntario de su participación podían elegir retirarse sí así lo deseaban. Se informó además que las entrevistas serán grabadas para obtener la información necesaria. Se aclaró también que, terminada la investigación, se eliminarán las grabaciones.

Se les explicó que no se conocen riesgos y / o molestias asociadas con este estudio, aunque tal vez, los recuerdos de algunas experiencias podrían afectar de algún modo su estado de ánimo. Además, se les dijo que los beneficios esperados asociados con su participación servirán de motivación a otras personas con síndrome Down y a la sociedad en general, para seguir en la tarea de buscar una educación para todos.

Técnicas de recolección de información

La producción de datos se efectuó sobre la base de entrevistas. La naturaleza de las entrevistas fue abierta, sin embargo, se elaboró algunas preguntas que sirvieron de guía

(Apéndice B) respetando la narrativa de cada participante (Kim, 2015). El objetivo de estas entrevistas giró en torno a sus experiencias educativas universitarias y otras experiencias educativas que fortalecieron el objetivo principal. Las entrevistas se realizaron a través de la plataforma Zoom, dada la coyuntura sanitaria a causa del COVID19.

Se vio oportuno utilizar “métodos participativos” (Apéndice C) que fueron adaptados del trabajo de Ames, Rojas y Portugal (2010), por la riqueza que ofrecían. La conveniencia se debe a que estos métodos ayudan a la participación y dinámica de las entrevistas. Además, se exponen claramente las concepciones éticas que se deben tomar en una investigación con diseño biográfico-narrativo (Ames, Rojas y Portugal, 2010). Se adaptaron tres de estas entrevistas: Línea de Tiempo, Día Feliz/Día Triste, Mapa de la Universidad .

Se pidió a los participantes una libreta de notas como ayuda memoria ya que su uso viene a ser recomendable para realizar narrativas con naturaleza biográfica (Álvarez, 2003).

Procedimiento

Para el desarrollo de la investigación, se identificó una problemática educativa (Klassen, 2012): existen jóvenes con síndrome Down en las universidades, sin embargo, al ser un evento poco frecuente, no se tiene información de cuál ha sido su experiencia educativa. Se contactó con los participantes tomando en cuenta los criterios de inclusión.

Para este fin, a través de correos y llamadas telefónicas, se hizo contacto con universidades de Lima y provincias para conseguir información. Se consultó a otros centros y asociaciones que tienen contacto directo con personas con síndrome Down. En el transcurso se informó sobre la presencia de María, seudónimo de nuestra primera participante, quien estaba cursando estudios universitarios y Jorge, seudónimo del segundo participante, quien había realizado estudios universitarios.

El primer contacto fue con la madre de María quien solicitó un bosquejo de la investigación, se le hizo llegar y pasados unos meses, ambas aceptaron participar en el proyecto. Se propuso a Jorge e Irene (seudónimo de la madre de Jorge) la participación en el proyecto, ambos accedieron, pero por motivos personales no pudieron realizar las entrevistas sino pasados varios meses del contacto inicial.

Para iniciar la recolección de datos, se coordinó con las madres de los participantes la fecha y hora de las entrevistas, las cuales, debido al contexto sanitario a causa del COVID 19,

fueron virtuales. Antes a cada entrevista se dio lectura al consentimiento informado (Apéndice A) donde se señaló que se utilizarían seudónimos en lugar de sus nombres reales, que la entrevista se grabaría y que la información obtenida se trataría de forma totalmente confidencial, luego de ello los participantes dieron su consentimiento. Como constancia de este, se envió por correo los consentimiento y asentimientos informados, que fueron devueltos con las firmas de todos los participantes.

Las entrevistas duraron alrededor de 30 a 90 minutos y se llevaron a cabo entre marzo y noviembre de 2021, durante este tiempo también se incentivó al diálogo abierto, dado que, en la investigación narrativa, un tema clave es la relación entre el investigador y el investigado (Creswell, 2018). Las entrevistas fueron transcritas de forma literal para su debido procesamiento, contribuyendo a la auditabilidad (Bravo & Osorio, 2017) y confirmabilidad (Castillo & Vásquez, 2003). Luego de realizadas las transcripciones se envió las mismas a las participantes para que pudiesen corroborarlas y comentarlas. Al final de la investigación se les entregó los resultados.

Análisis de la información

La presente investigación se abordó desde una doble perspectiva (Cotán, 2017). El análisis narrativo y el análisis temático (Braun et al. 2012) ambos pertinentes para el análisis de textos narrativos.

En primer lugar, se organizó los textos (Creswell, 2018) a través de la transcripción de las entrevistas grabadas. Se añadió la transcripción de la información plasmada por los participantes en el cuaderno de notas o en los mensajes de texto que los participantes ofrecían a la investigadora como material de análisis y los detalles recopilados en la libreta de notas de la investigadora al momento de hacer las entrevistas. Las transcripciones que inicialmente tuvieron formato Word fueron trasladadas a la unidad hermenéutica propia del software de análisis cualitativo Atlas.ti en su versión 9.

Para la elaboración de la narrativa o historia contada por los participantes y sus madres, basada en las experiencias educativas personales de María y Jorge (seudónimos de los participantes) se usó del diseño narrativo que permitió la identificación del fenómeno histórico a narrar, la cronología de los eventos y los puntos de inflexión, es decir, la epifanías o interrupciones en las que la línea de la historia cambia (Riessman, 2008; Creswell, 2018; Moraña 2017).

Por otro lado, el análisis temático permitió develar en los textos analizados dos “temas” (patrones) centrales a los que se denominó fortalezas y barreras que resumen las percepciones respecto a ciertos acontecimientos desarrollados en la historia personal educativos de los dos participantes. (Braun & Clarke, 2012)

Resultados

Los resultados de esta investigación derivan de una doble perspectiva de análisis: narrativo y temático. Del análisis narrativo que alberga la experiencia educativa personal organizada cronológicamente, y que considera los puntos de inflexión se ha logrado construir, recontar o rehistorizar (Creswell 2012) las narrativas de los dos jóvenes con síndrome Down. Y del análisis temático se recopiló un conjunto de temas que develan las barreras y fortalezas en la experiencia educativa de los participantes. En este último se realiza la discusión.

María: yo quiero ser profesora

María nació en el año 2001 y es una mujer con una habilidad motora sorprendente: ella nos cuenta, mientras observa sus fotos que, toca bellamente el piano (inició sus clases a los cinco años), que ha practicado natación (desde los nueve), equitación (por temporadas, junto a su mamá), *surf*, ha corrido maratones, practicado yoga y otras actividades de exigencia física. Asimismo, puede considerarse que María es toda una emprendedora, ya que cuenta con un pequeño negocio de venta de alfajores que los promociona en Facebook e Instagram.

Es claro que, pese a cualquier limitación que podría presentarse, su habilidad para vincularse con su entorno existe y ha sido potenciada mediante el trabajo sostenido de su madre con la idea de brindarle la oportunidad de crecer y desarrollarse en la “normalidad”. Particularmente, por las condiciones socioeconómicas de su familia, María ha disfrutado de actividades a las que muchas personas, aunque no hayan nacido con el síndrome, jamás accederán en un país desigual como el Perú.

Los inicios de la educación de María: Terapias, estimulación e inicios de su educación

Al momento de realizarse esta narración (2021), María cuenta con 20 años y es la primera de los tres hijos de Lucía⁷. El embarazo no fue una sorpresa para Lucía, pero sí lo fue la situación de su bebé. “por su condición de psicóloga -aunque más con la intuición de una buena madre, según nos relata-, su idea siempre fue ir avanzando con respeto hacia los ‘tiempos’ de su hija: se le realizaron estimulaciones (terapias) en principio sensoriales, a la par que las del lenguaje (ejercicios sin terapeuta), es decir, se trabajó a nivel sensorial/estimulación orofacial. Luego, se avanzó en terapia física (por la hipotonía muscular), aunque, por momentos, de modo encubierto. Lucía narra que, para que María no se estresara por la cantidad de terapias que debía asumir, contrató una terapeuta física que era, a su vez, profesora de marinera, con lo cual parecía que llevaba una clase de danza, aunque fuera una terapia física en todo rigor. “Nunca caí en la ‘terapitis’”, señala Lucía.

Nos dice además, que cuando María tenía un año y meses, ya era una niña sociable, al pasar el tiempo observaba que era capaz de jugar con otros niños, de allí que ella se preguntó: “si es capaz de jugar con sus primos y sus amigos, porque no hacerlo en un colegio en el nido; ella (María) en la casa, armaba su rompecabezas identificaba animales, colores, entonces dijimos: bueno si lo hace acá de forma natural, porque no incorporarla (al nido) y conforme se incorporó a la estación regular del nido vimos que ella tenía grandes avances y de acuerdo a sus avances íbamos tomando decisiones y abriendo los caminos que ella necesitaba, fue en el nido que tiene el modelo que venía de Italia y eso nos facilitó”. En el kínder, cuenta Lucía, María experimentó una educación regular y sin complicaciones, en la expresión de su madre, tal vez porque “el síndrome no se notaba mucho y era tratada como una niña normal”.

Educación básica y el nacimiento de la vocación de maestra

María estudió primaria y secundaria en un colegio particular de la capital, pero encontrar un espacio en la educación básica, dice Lucía: “no ha sido fácil porque los colegios no te apoyan, el paso al colegio ha sido el más difícil”. María fue rechazada de muchos colegios, se aludía a la falta de formación de los profesores y la necesidad de tener personal especial para atender mejor a María. Lucía expresa, “recuerda que eso fue hace trece o catorce años atrás,

⁷ Sus otros dos hijos son una mujer y un varón. Su hermana es menor que ella por 1 año y su hermano es menor por tres años, ambos jóvenes están ahora estudiando en Estados Unidos, comunicación y finanzas respectivamente.

ahora las cosas han cambiado, y es más fácil el acceso (de las personas con síndrome Down a los colegios”

Estando ya en el colegio, Lucía nos cuenta que, como el colegio era bilingüe, María tenía que llevar tres o cuatro horas de inglés aparte, “ella”, señala Lucía, “salía a una salita aparte”. Además, tuvo un profesor de apoyo durante la primaria y gran parte de secundaria, el apoyo de este profesor era básicamente reforzar y adaptar algunas clases, estas adaptaciones eran sobre el contenido, porque la metodología, “lamentablemente, seguía siento la misma”. Las adaptaciones en el aula de clases, con los profesores de curso, nos cuenta la madre, “fueron mejorando, ya que al comienzo no eran bien hechas, dependía de los profesores, algunos profesores tenían recursos para que las clases fueran más dinámicas o didácticas, pero esto no era una regla, no todos hacían adaptaciones”, de allí que María necesitase un profesor que reforzara algunos temas.

Como se ha dicho en el párrafo anterior, hubo algunos profesores que adaptaron más convenientemente sus clases, para que fuesen más accesibles a María, entre ellos estaban aquellos profesores que la conocían un poco más y aquellos que conocían un material que fue proporcionado por Lucía. La madre narra que viajó a España con la tutora y la psicóloga del colegio para realizar un programa específico de cómo hacer adaptaciones curriculares, “ella (la psicóloga) compró material” (para este fin), “pero solo fue para ese año” afirma Lucía.

Lucía, además, hizo el esfuerzo de traer profesionales españolas para poder realizar cursos de adaptación curricular y métodos de trabajo al colegio, lamentablemente la respuesta no fue la que se esperaba, pues el colegio se limitaba a capacitar a los profesores que enseñaban, en ese año a María, y aunque Lucía insistía al colegio para que todos los profesores pudieran beneficiarse de estas charlas, el colegio nunca quiso ceder a estas peticiones. Lucía, entonces tuvo que traer profesionales entre los años 2014, 2015 y 2016, y esto, recuerda Lucía, con cierta desilusión en el rostro, “no necesariamente tuvo una buena resonancia”.

Sobre las adaptaciones, nos narra Lucía, que el profesor de apoyo le hacía unas fichas especiales y básicamente los cursos eran experienciales, recuerda: “claro, en matemática, le enseñaban pequeñas ecuaciones básicas, de suma resta, cuando llevaba trigonometría ella hacía, las maquetas de los cubos, triángulos, lo hacía de manera manual; en ciencias, ella hacía los experimentos, la profesora de ciencias era una excelente maestra, y como la metodología del colegio era cooperativa, puso esa metodología en su área, entonces ella (María) era parte del equipo de ciencias; se realizaba proyectos con ese equipo y en él, ella (María) colaboraba con

alguna parte del proyecto. En química, se hizo algo más experiencial, es que yo traje material de España, yo tengo (recuerda Lucía) un material maravilloso de adaptaciones de cómo enseñar el sistema planetario solar, la gravedad, determinados principios físicos entonces ella hacía ese tipo de trabajos”. “muchas veces yo armaba el material, usaba material online, y yo se los mandaba a los profesores, como ideas”.

Cabe resaltar que el profesor que se había asignado como tutor personal de María, fue asignado por el colegio, pero era Lucía quien tenía que hacer un gasto extra para pagarle a él y pagar todos los viajes de los profesionales que traía de España o Colombia y los cursos de capacitación a los profesores. Finalmente recalca con énfasis Lucía “... si bien el colegio hizo su mejor esfuerzo, nosotros como padres hicimos una gran inversión en traer profesores de fuera. (...) a lo largo de la escolaridad, invertimos para que el colegio adquiriera las herramientas, pero el colegio reaccionó tarde para incorporar la unidad⁸. Se resistían: ellos querían hacerlo a su manera y, más bien, [querían] que nosotros afianzáramos la terapia en casa, [con] profesores en casa, cosa que al final el niño se satura”.

Por otro lado, aunque a veces era difícil para María sentirse integrada a su promoción, como cuando “llegaba llorando: *‘Mamá, mis amigos no me quieren’*”, María guarda buenos recuerdos de su etapa escolar y asegura que aún mantiene contacto con un par de sus amigos de esa época. En el colegio, se integró a muchas actividades que la ayudaron a normalizar el contacto con otros en espacios diversos, por ejemplo, el *ballet* y el teatro; asimismo, participaba en eventos como concertista o se involucraba en intercambios estudiantiles (en los que ella tocaba el piano).

Cursando el cuarto o quinto de secundaria, María escuchó conversaciones entre sus compañeros sobre ‘estudiar una carrera’, lo que la llevó a pensar que también le gustaría seguir estudios superiores. Además, en ese tiempo, se encontraba practicando yoga con una profesora, amiga de Lucía, que contaba con un programa para chicos con discapacidad, quien encontró a María tan motivada que la invitó a ser su asistente para la sesión con los más pequeños: “*Mamá, yo quiero ser profesora. A mí me gusta enseñar*”, por lo que consideró que su vocación se encontraba en la enseñanza a niños. Durante el final de su educación secundaria, realizó prácticas en el kínder y prekínder de su colegio e incluso, siendo tan joven, conocía bien el rol del maestro: dictar su sesión o enseñar, y lo dejó claro con la reflexión que realizó sobre

⁸ Lucía se refiere a la unidad de apoyo sugerida por profesores nacionales (Perú) e internacionales (Colombia y España) para la educación de una persona con discapacidad cognitiva.

el tipo de tareas que le asignaban, que eran, más bien, de aseo con los niños (como llevarlos al baño).

La universidad

María es la primera mujer peruana con síndrome Down en llegar a la universidad: realizó sus estudios iniciales; posteriormente, pasó a primaria; y, luego, a secundaria, todo esto en el tiempo regular, es decir, empleando la misma cantidad de años que sus compañeros. Debido a su interés en estudiar la carrera de Educación enfocada en niños, Lucía buscó una universidad que aceptara a su hija, así que luego de visitar algunas universidades, decidió por una al darse cuenta de la disposición que tenían de acogerla, comenta la madre: “yo fui la mediadora y le conseguí una entrevista”. Así que el paso final para su acceso a la universidad, que sirvió como examen de admisión, fue una entrevista personal que enfrentó sin la presencia de su mamá o algún otro tutor. La intención de Lucía era que las autoridades comprobaran que había adquirido un correcto desarrollo de su expresión, habilidades motrices y la autonomía propia de una joven adulta. El resultado de esta entrevista fue su admisión a la carrera de Educación Inicial. Cuenta María “yo estaba nerviosa, pero yo pude contestar todas las preguntas que la profesora me hizo” (no recuerda con exactitud las preguntas que le realizaron).

Ingresó a la especialidad elegida, pero la institución idónea para seguir su carrera exigió que María llevara todos los cursos (como una alumna regular). Se tenía el pensamiento de que demoraría más, pero así debía hacerlo si quería graduarse. Esto no le pareció justo a Lucía, quien propuso que se la certificara por competencias, considerando que tenía bastante desarrollada el área de motricidad y creatividad, y que en otra universidad particular limeña a un joven de la condición de su hija se le había brindado la posibilidad de certificarse en ciertas áreas, es decir, fue recibido con un programa ‘a medida’. Ella lo consideraba arbitrario, especialmente porque María se venía adaptando bien como alumna casi regular: de los cuatro cursos que llevó en el primer ciclo, obtuvo 19 en Psicología y 20 en Música. Vale decir que tanto la programación horaria de María como sus exámenes fueron acondicionados a un nivel de dificultad que ella pudiera manejar, sin embargo, su presencia en la universidad, cuenta Lucía, fue produciendo diversas reacciones en sus compañeros, que se enfrentaban por primera vez al ámbito universitario y además compartían carpeta con una persona con síndrome Down, fue de conocimiento de Lucía que algunos miembros veían con admiración y empatía el acercamiento de María a un reto como el estar estudiando en el nivel superior; sin embargo, otros resentían los permisos con que contaba (como salir del aula frecuentemente) o veían con

desconfianza el hecho de que alguien que se fuera a dedicar a la educación (sobre todo inicial) no pudiera adecuarse a la rigurosidad de una carrera tan delicada.

La familia, la sociedad y el estado como pilares de la educación inclusiva

También sería injusto narrar la vida de esta joven sin siquiera mencionar los esfuerzos de su familia⁹. La inclusión/normalización, fue sencilla en el jardín y complicada en el colegio, y llegó a un punto casi imposible en la etapa superior, como sabemos de lo narrado por la madre. Es necesario considerar toda la inversión de energía y recursos realizada, que consciente de la necesidad de legarle a una persona de sus características la posibilidad de ser independiente en un mundo que no la recibe, pero que ella ansía descubrir. Lucía fue parte del equipo que desarrolló el primer proyecto de inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual, específicamente Down y Asperger (cuando aún se le identificaba como tal, y que ahora se denomina “Espectro Autista de Alto Funcionamiento”). Participó de la convocatoria y ganó la plaza para dirigirlo. Estuvo del 2012 al 2014 en el Ministerio de Trabajo, época en la que se promulgó la Ley para Personas con Discapacidad, 29973. El rol era contactar a empresas para abrir puestos de trabajo a personas con discapacidad. Existía acogida al modelo “trabajo con apoyo”, traído por ella de España para adaptarse al Perú. Sin embargo, al dirigirse al colectivo de personas con síndrome Down y autismo, se enfrentaba a una verdad lamentable: estas no contaban con el grado de capacitación suficiente para acceder a los puestos de trabajo disponibles. Pese al esfuerzo de los padres por que sus hijos realicen talleres y muestren sus habilidades -pues manifestaban deseos de aprender-, la brecha para conseguir un título profesional que les permitiera cumplir sus sueños era enorme. Como comentó Lucía: “Tú puedes decir *‘La ley hay que incluirla, pero si el chico no ha tenido la oportunidad de estudiar en ninguna parte, formalmente, no tiene título: no está graduado en ninguna parte’*”. La ley mencionada está intentando cambiarse en este momento, pues se asume que supone demasiados privilegios, aunque estos son tan solo los avances que se han conseguido. También debe considerarse que entre los padres con mayores recursos, quienes también son los más informados, se encuentran dos grupos muy marcados: aquellos que creen en la inclusión/normalización, quienes tratan de acoplar a sus hijos a la sociedad real y asegurarles una vida independiente en la que puedan desarrollarse de forma integral, y aquellos que han institucionalizado su discapacidad: estudian desde pequeños en los mismos colegios, sus

⁹ La persona que tiene la custodia de María es su madre. María explicó que sus padres se separaron cuando ella era pequeña. Mantiene una buena relación con su padre y se comunica con él frecuentemente.

amigos pertenecen a un grupo cerrado, van al mismo instituto ‘especial’ y generan sus propias pequeñas empresas en las que se contratan y ayudan entre ellos. Ante toda la información brindada por Lucía, surge la pregunta ¿qué padres se encuentran en el camino correcto? Es difícil decirlo, puesto que ambos grupos esgrimen razones válidas. Por ejemplo, los padres ‘institucionalizadores’, aducen que la sociedad discrimina a sus hijos y no quieren que estos sufran. Es un argumento muy comprensible.

Una carrera Incompleta pero la continuación de una vida fructífera

Después de aproximadamente un ciclo y medio, María decidió dejar los estudios universitarios, ya que varios obstáculos se interpusieron en el grado de motivación experimentado al momento de ingresar. Por un lado, ella manifiesta algunos desencuentros con los compañeros. Si bien había logrado experimentar relaciones interpersonales duraderas en las actividades realizadas durante su vida, la universidad, como espacio de aprendizaje, es crítica y requiere un grado de tolerancia y debate que ella jamás había tenido que afrontar. Las personas sin el síndrome que nos hemos formado en una cultura rica en valores tendemos a ser condescendientes con los que creemos más débiles. Los compañeros iniciaron su compartir con ella de este modo (advertidos por las autoridades de la universidad), pero en las fricciones propias de los jóvenes en este espacio, la tensión se fue acrecentando.

Dentro de algunas características de su personalidad que originaron desencuentros, observamos cambios de humor repentinos; una imaginación fecunda, que a veces la lleva a exagerar u ocultar información; el deseo de imponer su razonamiento en discusiones, no necesariamente de la manera más diplomática; y la evasión del estado de fatiga, lo que la obligó a demandar acción constante de las personas que la rodeaban¹⁰. María resume estos impases señalando que fue ‘inmadura’. Por otro lado, en uno de los cursos de Humanidades, María no alcanzó un resultado aprobatorio y, de hecho, sintió hostilidad por parte de su docente, quien le exigía demasiada atención en momentos en que no le era posible. En otras sesiones, como en las clases de baile, y con la rebeldía natural de un adolescente, huía del aula si la sesión le resultaba desordenada o incómoda.

¹⁰ Sin embargo, es importante mencionar que cuenta con el cariño y admiración de quienes fueron sus compañeros; se sabe que la consideran talentosa, sociable, animosa, preocupada por los demás, graciosa, vivaz, valiente y responsable. Alumnos de ciclos más avanzados, que compartieron con María cursos adelantados, como el de Música, la saludaban por los pasillos con gran afecto y buscaban entablar una conversación.

Un ambiente como la cafetería, los almuerzos compartidos con su tutora, el hecho de poder acceder a la biblioteca, leer y tomar notas, así como realizar las fichas y trabajos grupales de su asignatura favorita (Psicología), en cambio, sostuvieron un poco la expectativa. Sin embargo, en un lugar donde las autoridades no se encuentran suficientemente preparadas para recibir a un alumno diferente (“Mamá me exigen. Yo sé qué puedo hacer. Me esfuerzo, pero hay cosas que yo no entiendo, mamá”), no podría esperarse que el alumnado lo esté y, por ende, toda aquella ilusión de su ingreso se desvaneció, especialmente con la llegada de la pandemia por coronavirus en el 2020: los espacios que podrían hacer perdurar el interés de la joven se cerraron. “La virtualidad no es favorable para ella”, acota Lucía. Y tiene razón.

Un aporte de doble vía: Universidad - María / María - universidad

Es importante señalar que, si bien la universidad (docentes y autoridades) le aportó a María conocimientos y experiencias importantes, María también le brindó a la universidad la oportunidad de ver su caso no como un problema, sino como el tiempo de reestructurarse: el programa de estudios (de cualquier institución) debería poder adaptarse para volverse realmente inclusivo. Asimismo, el ingreso de esta joven presentó, para los alumnos de la especialidad, el reto de pensar en cuál sería el plan de acción al encontrarse en la práctica profesional con un alumno con síndrome Down, y, así como las recomendaciones que la tutora daba a los miembros de la sección en ausencia de María, para saber cómo lidiar con ciertas situaciones, aportaron a su formación profesional, las múltiples cualidades de esta joven inspiraron a sus pares a intentar actividades extracurriculares, a ser efectivos transitando nuevos caminos y asumiendo riesgos. El ingreso de María a la universidad aportó mucho a la familia también. Los hermanos de la joven, quienes siempre ocuparon el lugar de ‘protectores’, ahora tenían como ejemplo de éxito académico a su hermana mayor. De aquí concluimos que la inclusión educativa, en verdad, abre no solo el camino de la persona atendida, sino de todos aquellos que la rodean.

Actualmente, Lucía y sus tres hijos viven junto con la abuela materna en el extranjero sin planes de volver al Perú. La hermana que sigue a María estudia una carrera de Humanidades y el menor se encuentra terminando el colegio; por su parte, María sigue volviéndose hábil a nivel motor: “Siempre está haciendo algo: ahorita está bordando punto cruz. Yo siempre la mantengo activa”, señala Lucía.

Jorge: una brújula, un termómetro

Jorge es el nombre que emplearemos para proteger la identidad del joven peruano que se constituye en el segundo sujeto de esta investigación. Al momento de la entrevista, cuenta con 29 años y, así como cada persona es distinta, encontraremos que su línea vital está llena de particularidades.

Se puede empezar reflexionando que Jorge es el ejemplo perfecto de que, dentro del círculo de profesionales que atienden a un niño con síndrome Down, así como, entre los padres de estos, ha existido -durante años- mucho desconocimiento.

El entrevistado es el segundo hijo de Irene, nombre dado a la madre para cuidar su privacidad. Su hermano mayor (hijo del primer matrimonio), con quien Jorge ha cultivado una muy buena relación, pertenece a otro grupo generacional y vive en el extranjero; es decir, Jorge ocupa la casa familiar solo junto a sus padres. Por tanto, a diferencia de lo que sucedía con María, Jorge no tuvo quién lo ‘protegiera’ durante la etapa escolar ni en ninguna de las interacciones con su entorno. Jorge ha crecido con un espíritu muy libre y aventurero: “... es muy intrépido, es *full* adrenalina, le encanta todo lo que a uno lo puede dejar ‘Ahhh’...”, señala su mamá (refiriéndose a que sus acciones pueden causar sorpresa).

La llegada de este integrante a la familia fue una sorpresa para Irene. Más aun el hecho de que viniera con síndrome Down, esto fue confirmado cuando contaba con dos meses y medio de gestación. Señala que, como familia, vivieron una etapa de “duelo”. Uno de los momentos que más recuerda es aquel en que intentaban detectar si el niño padecía un problema genético y ella preguntaba a su doctora si iba a lograr estudiar, trabajar o forjarse una vida “normal”. Las respuestas de parte de la especialista de ese momento siempre fue “no”. Irene cuenta que ante el dolor que sintió por el impacto de las noticias, se impuso la templanza de su esposo: "Concentrémonos en lo que Jorge pueda hacer, no en lo que Jorge no pueda hacer". Y esa ha sido la filosofía en la crianza de este joven. La rebeldía de los padres por procurar ofrecerle oportunidades a su hijo se posicionó sobre el diagnóstico: “Siempre nos hemos concentrado en las habilidades... y en lo que él pueda hacer, y básicamente Jorge ha sido nuestro guía y él es como una brújula, ¿no?”. Él no supo que era diferente sino hasta los 10 u 11 años. Sus padres se lo confirmaron ante el comentario de una compañera del colegio, como señaló a un medio local en una entrevista del 2021.

Jorge es el primer joven peruano que ha completado la educación universitaria. Su instrucción inició con estimulación temprana en el instituto en el que fue diagnosticado, y luego en el Instituto Nacional de Down; sin embargo, Irene decidió realizar las terapias y rendir informes cada mes, siempre guiada por una psicóloga. En este caso particular, la estimulación estaba a cargo de la persona más idónea: Irene, quien mostró todo el empeño de una madre responsable y amorosa, y todos los materiales de aprendizaje con que contaba por su profesión, ya que es docente, señala Irene: "... siempre me ocupé de la parte intelectual, porque sabía que iba a tener más dificultad y no tanto de la parte artística o (...) motora, pero yo recomendaría que se haga integral (...) no solamente la parte cognitiva", señala.

Al interactuar con Jorge, podemos observar que es activo, impetuoso y muy inteligente, pero que su habilidad motora es algo rígida. De hecho, su madre señala que la terapeuta física, que fue contratada particularmente para mejorar su flexibilidad, recién inició el trabajo con él cuando ya caminaba (al año y cuatro meses). En aquella época, los médicos pensaban que no era necesario que un bebé con el síndrome gateara; sin embargo, posteriormente, una especialista en psicomotricidad que logró la habilidad de gateo (luego de un mes de trabajo) les señaló a los padres que esta habilidad repercutía en la capacidad para leer.

Irene siempre trabajó con ONG y fundaciones de apoyo, y estuvo pendiente de congresos, conferencias y presentaciones sobre síndrome Down; en ellos, mientras conversaba con otros padres, se enteraba sobre los tipos de terapias que habían probado con sus hijos o sobre las instituciones en que los trataban: "Yo decía: '*Dios mío, yo (...) nunca le he hecho ese tipo de terapias. Siempre he sido yo, yo, yo (...) la que ha empezado a trabajar con él*'", pero a estas inquietudes se superponían los comentarios de los mismos doctores que -habiéndolo comentado que el niño no sería capaz ni siquiera de caminar- debían retractarse al ver sus avances, sumados a la observación de Irene como docente: "... yo veía que (...) estaba bien". Comenta, además, que gracias al método Montessori, Jorge empezó a leer a los cuatro años, y cree firmemente en que esto se debe a la estimulación previa. Señala, asimismo, que, si bien ella le realizó casi todas las terapias, es muy importante contar con la guía de un especialista.

Los primeros pasos de Jorge: Estimulación y aprendizaje

Al inicio de su educación básica, Jorge integró uno de los centros para personas con necesidades educativas especiales más importantes del Perú¹¹, así que Irene y Juan (nombre de protección para el papá) asistían a la Escuela para Padres; sin embargo, pese a que Jorge era un caso de éxito por sus logros, se les impedía ofrecer su testimonio, debido a que se temía que los apoderados de los otros alumnos se preguntaran por qué sus niños no avanzaban de la misma manera. Irene resalta no solo la importancia de enseñar con el ejemplo (en su hogar, la lectura es un hábito), sino que -aunque no le parece apropiado hablar de ‘niveles de discapacidad’- es importante aclarar que cada niño posee habilidades singulares, padezca del síndrome o no. Para la institución era evidente (por las capacidades de Jorge), que no era el lugar más apropiado para que continúe su formación. De hecho, en esta se había logrado un convenio con la Universidad de Kansas para seguir toda la formación del menor, así que se les sugirió la educación integrada en un jardín en el cual ya existía una niña con sus condiciones. Los padres consideraron que era lo mejor que había en la ciudad en esa época y las puertas se abrieron tanto para el menor como para su acompañante (personal designado del convenio), quien asistía cada quince días o mensualmente para brindar las herramientas necesarias a los padres y a los docentes; de esta manera, se le brindaba un acompañamiento al maestro para hacer más fluida la inclusión.

Durante su educación inicial, la familia de Jorge enfrentó los primeros obstáculos. Algunos padres se quejaron con la dirección y exigieron que el niño fuera retirado -con la amenaza de retirar a los suyos- porque los iba a retrasar, pero la persona a cargo se opuso: argumentó que Jorge era como cualquiera de los alumnos. Al año siguiente, ya no hubo cupo para Jorge en este lugar (comenta Irene que la razón no quedó muy clara), así que se le matriculó en un jardín cercano a su casa en el que la experiencia fue muy buena, pero debido a que el establecimiento cerró, se buscó cupo en el de un colegio bilingüe. La metodología era completamente distinta del método Montessori y todo era muy orgánico: los niños aprendían jugando y haciendo, pero, dado que el profesor que venía para el siguiente año -quien debía quedarse siete años con sus alumnos- manifestó no estar preparado para un alumno con limitaciones cognitivas, se le negó la matrícula al niño. Esto sucedió cuando Jorge tenía cinco

¹¹ La institución a la que acudieron Irene y su esposo para iniciar la inclusión atiende a personas con habilidades diferentes y sus familias. Dentro de su política, se considera que se debe realizar un seguimiento del individuo desde su nacimiento hasta su etapa adulta.

y seis años; esto ha cambiado lo suficiente: las leyes obligan la inclusión a los centros educativos, pero aún existen resistencias contra el síndrome Down.

Como Jorge continuaba asistiendo al centro para personas con necesidades educativas especiales, se le sugirieron a sus padres seguir un programa de integración que en ese momento se realizaba una o dos veces por semana en un colegio particular de Lima. Estas les permitían a ciertos alumnos con discapacidad compartir algunas clases (como la de Música) con los alumnos regulares, previa evaluación. Irene no se sentía muy convencida, pero permitió que su hijo rindiera la evaluación, de la cual resultó que Jorge contaba con las capacidades suficientes para incorporarse completamente al colegio regular, es decir, en el horario normal de 8:00 a 15:00. Él fue el primer alumno en lograrlo. Y allí sería donde Jorge realizaría toda su educación básica, pero no era tan simple: la suma de dinero que debían invertir sus padres para cubrir el programa del colegio y la unidad de apoyo en la integración era bastante alta y a esto se sumó la preocupación de que estando en primero de secundaria hubo un cambio en la dirección del colegio particular que dio por terminado el convenio con el colegio de habilidades especiales y los alumnos del programa (Jorge entre ellos) fueron retirados en mayo. Los padres de los afectados decidieron divulgar el caso y, debido a su llegada a los medios masivos y los esfuerzos constantes de los padres de familia, los alumnos fueron reintegrados y, además, con el beneficio de que la suma importante de dinero que pagaban por la unidad de apoyo mencionada desapareció, ya que el colegio particular construyó la suya. Jorge fue un pionero. Luego de su inclusión total a este colegio capitalino entraron siete niños más: "... siempre le tocó ser el primero, con todas las experiencias que ello implica", comenta Irene.

No estamos seguros de si, en esta época, Jorge lograba percibir la implicancia de ser un pionero, pero Irene narra que siempre se comportó como un líder. Nunca faltó al colegio, pues nunca se enfermó: "El termómetro siempre es [Jorge], ¿no? Para nosotros [la motivación] era ver que se levantaba contento. Nunca puso una objeción... Nada".

Sin embargo, es preciso señalar que un líder no nace de la casualidad: los padres de Jorge siempre tuvieron que 'mover a la masa': buscaban profesionales que ofrecieran charlas en el colegio para que los profesores se sintieran capacitados: "... los padres tenemos que hacer mucho, ... no podemos dejar eso a la deriva", comentó Irene. El colegio señalaba que Jorge no requería tantas adaptaciones en su aprendizaje, así que él debía estudiar más que los demás: contaba con una profesora particular para cubrir cada momento libre y poder avanzar a la par que sus compañeros: "Toda la vida me la he pasado en clase y en mi cuarto, y haciendo deberes

del colegio”, dice Jorge. Irene reflexiona sobre el tipo de inclusión que coincidió con la época escolar de su hijo: antes los padres tenían que pagar por la inclusión, para que un profesional estuviera sentado al lado del alumno apoyándolo; asimismo, revela que es muy perjudicial el hecho de que los psicólogos, la profesora especial, la asistente y, en general, el personal de una unidad de apoyo de un colegio se convierta en ‘la sombra’ de un estudiante, ya que se produce una exclusión dentro de la inclusión, pues se les “estigmatiza” con frases como “esos son los alumnos de...” (refiriéndose a que la profesora no lo consideraba alumno suyo, sino como parte de un programa, en el que ella no se sentía inmiscuida). Indica que los profesores deberían realizar las adaptaciones curriculares bajo la guía de la unidad, pero sin la condición de que la paguen los padres, pues, de lo contrario, no es una inclusión real, especialmente, porque la mayoría de los chicos con el síndrome ya le pagan a uno o varios profesionales fuera del colegio. Concluye Irene: “Lo más importante es una unidad de apoyo, porque es un vínculo entre los profesores y las necesidades de tu hijo”.

Descubriendo el *bullying* un poco tarde

Jorge no recuerda con incomodidad su etapa escolar: sus compañeros lo invitaban a sus reuniones y lo hacían partícipe de todas las actividades, pero preparando una presentación oral para la universidad, notó que había sido víctima de acoso en el colegio, pues, a veces, el grupo lo alentaba para que incurra en actos de indisciplina, y él cedía a la presión social. También recordó que un alumno de otro grado lo molestaba constantemente en la movilidad que lo llevaba a la escuela. Apenas descubrió que había sufrido *bullying*, le escribió a su agresor del transporte escolar, pues necesitaba decirle cuán mal lo había hecho sentir en aquella época: “No, hermano, no te acuerdes de eso”, le respondió aquel, y le ofreció disculpas. En una entrevista brindada a un medio local, asimismo, señaló: “Me hizo ser grande, porque supe lograr hacer más grande mi espíritu”. Es una reflexión muy madura, sobre todo, considerando que muchas personas sin el síndrome muestran secuelas al haberlo padecido. Jorge señala también que “Uno no debe dejarse llevar por el grupo”.

La adolescencia de Jorge transcurrió tan complicada como podría haberlo sido para otro joven de su edad. En el colegio, casi todos los profesores estaban abiertos al tema de la inclusión y, aunque no fue así con la profesora de Matemática, quien consideraba que no debía llevar el curso junto al resto de su promoción, los estudios escolares se concluyeron. Jorge, a este respecto, señala lo importante que es apoyarse en alguien: “Tenía un horario y tenía una

profesora que me apoyaba en las tareas. Tuve mucho apoyo. Es muy importante apoyarse de alguien: mi papá me apoyó bastante”.

Respecto del final de su etapa escolar, existen muy buenos recuerdos, puesto que aprobó todos los cursos sin repetir ningún año. Incluso asistió a su viaje de promoción, aunque, en un inicio, Irene se cuestionó sobre si su hijo debía ir, y cedió por considerarlo parte del proceso y porque entre el grupo de padres elegidos para el acompañamiento la consideraron a ella. Una de las actividades de la excursión consistía en atravesar un precipicio, y Jorge tuvo que insistir mucho para poder realizarla, ya que Irene se negaba por el temor de lo que implicaba y porque la empresa expresó que no se podía responsabilizar por una mala maniobra del joven. Conseguirlo fue un logro para Jorge, porque sintió crecer su autoconfianza, como él recuerda, pero también para Irene, porque demostró que, así como ella confiaba en su hijo, sus pares, la sociedad, todos deberíamos confiar en que las personas como Jorge son más que su discapacidad. Ella recuerda mucho la felicidad en el rostro de su hijo y sus palabras: “Gracias, mamá, por confiar en mí”.

Un ingreso accidental a la universidad

Jorge ingresó a la universidad debido a que aprobó el programa de gestión que una universidad particular aplicó en su colegio. Los alumnos que obtuvieran como nota dieciséis o más en las dos evaluaciones aplicadas ingresaban automáticamente. El logro de Jorge, solo alcanzado por el 25% de su promoción -recordó Irene-, tomó por sorpresa a las autoridades universitarias, quienes procedieron a tomarle el examen de admisión general para contar con mayores referencias. En reuniones con la universidad, fue evidente que no existía preparación para afrontar un caso así, pero se tendió un puente: “... ha ingresado como cualquier otro alumno y es nuestra responsabilidad apoyarlo ahora que está adentro. Iremos hacia adelante, iremos hacia atrás, pero vamos a apoyarlo”, resumió Irene de su entrevista con el rector. Luego de gestiones y entrevistas con los coordinadores, la universidad se encargó de la educación del joven en sus instalaciones, pero bajo sus parámetros. Para realizar una transición con mayor fluidez, gracias a la intervención de Lucía (la madre de María en nuestra primera narración), se consiguió la intermediación del especialista español en inclusión educativa, Miguel López Melero. Él contaba con experiencia práctica en este asunto, debido a que fue el promotor de Pablo Pineda (1974), el primer graduado universitario con síndrome Down de Europa, natural de Málaga (España). Si bien en un inicio se aceptaron las propuestas del especialista, quien envió las indicaciones pedidas por la universidad, estas no se aplicaron.

Jorge persigue y consigue su independencia: (pequeños pasos para un hombre cualquiera, pero enormes pasos para el gran Jorge)

A pesar de que no se tomaron en cuenta las indicaciones del especialista español, hubo un gran compromiso de la universidad para apoyar a Jorge, pues se estableció una coordinación a partir del segundo año; de esta manera, Irene recién comenzó a tener noticias de los avances de su hijo. Él comenta que se sintió mejor que en el colegio porque era “más libre”. Disfrutaba de las conversaciones y los trabajos grupales. De hecho, Jorge inició sus estudios en Turismo, pero sintió que era una carrera muy fría; además, su gran pasión por la lectura y la escritura (“Quiero que la gente me lea”) lo orientó a la Comunicación y aunque reconoce que su primera carrera era más compleja, también se tuvo que esforzar mucho en la segunda: “Me esforcé mucho, estudié mucho, leí mucho y creo que eso me ha servido mucho para la vida. Yo me esforzaba mucho para los exámenes”. En la universidad, se sintió realmente feliz e independiente (alude mucho a la palabra ‘libertad’), disfrutaba de los cursos (su curso favorito fue Desarrollos Sociales), de la biblioteca y del programa internacional que integró (en el que hizo muchos amigos), así como de las experiencias nuevas en la calle. Al inicio, un chofer recogía a Jorge para llevarlo a la universidad y para devolverlo a casa, pero un día él quiso regresar solo y llegó muy contento a su casa diciendo “¡Lo logré! ¡Lo logré!”. Se había subido a un microbús, se había perdido y había vuelto a casa pidiendo ayuda en la calle y preguntando la ruta. De esta manera, consiguió que sus padres le permitieran usar el transporte público. Al principio, bajo la supervisión del personal de servicio de la casa, quien, de forma incógnita, se subía al mismo bus para verificar que llegara seguro a su destino, y después de unos días ya no fue necesario seguirlo.

La decisión de seguir la carrera universitaria fue del mismo Jorge. Él siempre fue consciente de la importancia de prepararse: “... quería tener una carrera para un trabajo. Una carrera es siempre un apoyo para cualquier cosa. Ser universitario te sirve de soporte... Trabajar, ser útil, producir... creo que eso es importante”.

El final de una dura carrera

Jorge nunca se ha rendido. Durante el primer año de su carrera, al no existir una coordinación especial que sostuviera su inclusión, desaprobó varias veces los mismos cursos, pero no desistió. En la universidad, no existía el contacto fluido que se podía mantener con los profesores durante la época escolar. Irene solo conversaba con la coordinadora, revisaba los papeles que le enviaban o las evaluaciones que le tomaban. El único profesor con el que

conversó en los cinco años que duró su carrera fue con el de inglés, quien se mostró contento con el desempeño del joven.

Jorge realizó todos los estudios que le permitió el programa de inclusión de la universidad. No pudo seguir todos los cursos, pues “según ellos, no había profesores capacitados”, cuenta Irene. Su ingreso permitió la construcción de la coordinación de apoyo, pero se dedicaba solo a Jorge porque no existía otra persona con discapacidad cognitiva. A pesar de ello, dieciséis jóvenes más con otros tipos de discapacidad se vieron beneficiados. Lamentablemente, luego del egreso de Jorge, la coordinación se cerró, y no se tienen noticias de una nueva implementación.

Jorge expande sus horizontes y lucha contra el desconocimiento de la sociedad desde siempre: las personas con discapacidad son capaces

A los veinte años, un compañero le propuso asociarse para abrir una empresa que preste servicios al Estado, pero el notario al que le llevaron el escrito legal para constituir la no consideró que tuviera la capacidad para firmar la constitución de la asociación. Ahora la ley es más clara en este respecto: las personas con discapacidad poseen capacidad jurídica. Con esta experiencia, es más vívido imaginarse a Jorge siendo discriminado en la vía pública: “A mí me han discriminado en la calle también [A una señora la escuché decir]: ‘Ay, *este chiquito enfermo*’. La sociedad no está capacitada, no está preparada y está mal informada”, señaló para un medio internacional, pero él no se amilana ante nada. Siempre ha sabido salir adelante y convertir las dificultades en impulsos. Es consciente de que, aunque él pasó una etapa muy feliz en la universidad, en materia de inclusión existe mucho por lograr: “Es importante que se visibilice la discriminación. En el Perú, hay todavía mucha discriminación”. Y lejos de aludir solo a las discapacidades cognitivas, es empático en señalar que los textos deberían adecuarse a las personas con discapacidad visual, por ejemplo. Propone, en la etapa escolar, que haya más apertura para las personas con discapacidad, sobre todo en los pueblos más alejados en donde incluso es difícil que haya educación. Y para la universidad desea: “Que haya más control y fiscalización, que se cumpla la ley. Eso es todo. Que se dé una multa a todo el que no cumpla la ley, porque existe una Ley de Educación, pero esa no se cumple”. Y estas palabras de Jorge nos permiten soñar con un Perú más justo.

Una vez que Jorge terminó sus estudios universitarios, fue invitado a brindar una conferencia internacional. Posteriormente (2016), fue convocado por la fundación Progresía en Colombia. Aquí le ofrecieron trabajo y Jorge aceptó: estuvo dos años promoviendo la inclusión

educativa, viviendo de forma independiente en ese país y recorriéndolo. No existía un profesional que realizara un acompañamiento constante. Jorge era completamente autónomo.

Una vida sin limitaciones

En el 2018, gracias a las modificaciones del Código Civil Peruano, Jorge por fin pudo constituir una fundación junto a las personas con las que trabajó en Colombia. También inició su trabajo en una radio limeña como copresentador, pero, lejos de conformarse con ello, decidió postular a un cargo público por elección para “dar freno a la discriminación... para defender los derechos de las personas con discapacidad”. Cuando se le preguntó por qué decidió involucrarse en política, explicó: “Para apoyar a las personas con discapacidad, para apoyarlos [en] reconocer sus derechos”, y, pese a que no fue elegido, la campaña le aportó mucho, pues pudo sentirse más cerca de la gente e informarse sobre sus múltiples necesidades. Hasta donde se conoce, fue el primer candidato un puesto público por elección con síndrome Down en el mundo. Señala que no haber sido elegido no le impedirá ser un actor político, pues seguirá apoyando al partido de su preferencia.

Jorge se siente orgulloso por lo logrado. Narra con mucha emoción el momento en que dijeron su nombre durante la graduación de la universidad y cuenta animoso que el documental que registra su postulación ha ganado un premio internacional, pero no puede detenerse: está buscando la manera de publicar un libro y planea aprender francés, pues piensa que el inglés ya lo emplea muy fluidamente.

La capacidad de adaptación de Jorge es sorprendente y así ha logrado avanzar en la vida. No le avergüenza preguntar lo que no sabe, pues es consciente de que se debe trabajar para conseguir algo. Recuerda que un compañero de la universidad le expresó que no todas las personas recibían *todo en bandeja de plata*, y eso lo llevó a reflexionar sobre el esfuerzo que se debe aportar en el logro de las metas. Lejos de incomodarle la frase, señala que se motivó.

Con 29 años, Jorge ya ha recibido una beca, por su activismo en Human Rights Watch. La beca (concedida en 2021) es una capacitación en Nueva York para continuar con el trabajo en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. Además, Global, una fundación internacional de síndrome Down, lo ha reconocido con el Premio a la Defensa Excepcional 2021. Para un medio local, declara: “Me gustaría visitar Ginebra, en Suiza, para estar en contacto con el Consejo de la ONU que vela por los derechos humanos y conocer a las cabezas de esa organización”. Los sueños de Jorge, felizmente, no se detienen.

Hasta aquí hemos podido documentarnos y ha podido contarnos Jorge sobre su experiencia vital: las personas, los momentos y las instituciones que lo influyeron. Sin embargo, de seguro no es posible saber en cuántas personas él, con su valentía, ímpetu, esfuerzo y vocación de servicio ha calado.

Barreras y fortalezas

Las barreras y fortalezas que se presentan a continuación proceden del análisis temático extraído de los textos que cuentan la experiencia educativa de los participantes.

Sobre las Barreras

En cuanto a la *falta de preparación de los profesores* para enfrentar el reto de enseñar a una persona con síndrome Down, dice Lucía, es "... la principal barrera cuando los niños salen del kinder". Irene recuerda: "Cuando rechazaron a mi Jorge en una escuela, dijeron que el profesor no había estudiado para enseñar a personas con síndrome Down... Tenían temor a lo desconocido y no se arriesgaban a tomar la decisión (existía una) falta de conocimiento, de formación y capacitación".

Ante esta realidad ambas madres opinan que la preparación de los profesores no debería ser "sectorizada" (en palabras de Lucía), dando a entender que los profesores no deberían prepararse para enseñar "solo" a personas con síndrome Down, ya que la expresión "yo no estudié para enseñarle a un niño con discapacidad, te pone[n] la barrera de plano" alude Lucía. En sus experiencias, ambas madres proponen que todos los profesores deberían tener el "chip" (Lucía nuevamente), resaltando que en la preparación de los docentes debería estar incluida la capacidad de poder enseñar a las personas con síndrome Down.

Respecto de los *gastos económicos* que se generaron en el aprendizaje de ambos estudiantes, en la entrevista con Lucía resalta: "si bien el colegio hizo su mejor esfuerzo, nosotros como padres, hicimos una gran inversión en traer profesores de fuera, llevamos profesores a España para que conozcan el modelo español, trajimos profesores de Colombia, de México; a lo largo de la escolaridad de María invertimos para que el colegio adquiera herramientas". A esto se añade que Lucía asumía el pago extra al profesor de apoyo que había asignado el colegio, además del pago correspondiente a las mensualidades del centro educativo de María.

Irene también cuenta que, antes de la implementación de la unidad de apoyo, que puso el Gobierno en el colegio de Jorge, tenía que pagar dos mensualidades, la del colegio y la de los profesores de apoyo. A esto se añade, que ambas familias contrataban a profesores particulares en sus casas para que ayuden tanto a María como Jorge en las labores de la escuela o para hacer una especie de repaso de lo que se les había dictado.

Sobre el *sistema educativo en sí mismo*, cuando se le pregunta a Lucía por la experiencia de María, dentro de la educación inclusiva adoptada por el gobierno peruano para las personas con discapacidad, ella, con un tono de preocupación, responde: “Todavía los sistemas no están adecuados cien por ciento. No solo se trata de colocar a un niño con discapacidad en el aula para decir que ya están haciendo educación inclusiva”. Esta expresión tal vez sintetiza la verdadera lucha que la madre de María ha tenido que librar con el colegio que acogía a su hija durante la primaria y secundaria. “En el colegio -continúa Lucía- las herramientas básicamente las proporcionamos nosotros (su esposo y ella), trajimos especialistas para dar charlas a los profesores, para poderle abrir caminos a María y al colegio también, para que no nos pusieran tantas barreras”. El colegio, “reaccionó tarde para incorporar la unidad, se resistían... ellos querían hacerlo a su manera y que nosotros afianzáramos en casa... Eso al final... hace que el niño se sature. María se saturaba de salir del colegio a clases particulares en casa y luego la terapia. Eso creo que no ayuda. Considero que los procesos de aprendizaje que son los más adecuados o los óptimos son (aquellos) donde la persona disfruta del proceso, donde vive el proceso de aprendizaje”. Sobre esto, nos dice Jorge: “toda la vida me la he pasado en clase, en mi cuarto y haciendo deberes del colegio”.

Sobre los “*grupos de apoyo*” (o profesores y psicólogos que enseñaban de forma paralela durante los horarios de clase), ambas madres coinciden en que, si bien fueron de gran ayuda para sus hijos, no estarían seguras de afirmar que contribuye en la formación de una educación inclusiva o sin exclusión alguna, dado que el hecho de salir de clases, o de pertenecer a un grupo “especial” no contribuye a una verdadera inclusión. En los dos relatos propuesto en la investigación, se vislumbra la idea de ver a la persona con síndrome Down como un sujeto con múltiples posibilidades y capacidades, y no como una persona incapaz. En ese sentido, y atendiendo no solo a las personas con este síndrome sino a todos los alumnos en su diversidad, la educación peruana, tal vez, debería tener como eje la idea de que, con la debida herramienta, los alumnos “pueden desarrollar al máximo su capacidad” (Lucía).

La falta de oportunidades para el ingreso a los centros educativos, tanto en la experiencia educativa de María como la de Jorge, muestran que la búsqueda de una educación básica y universitaria no estuvo exenta de dificultades. En ambos casos, las madres narran que varios colegios los rechazaron, incluso aquellos que supuestamente eran inclusivos, sosteniendo que la enseñanza que impartían no se relacionaba con las personas con síndrome Down, y otros como se ha dicho antes, argumentaban que no tenían profesores preparados para enseñar a personas con el síndrome. En el caso de María, sucedió lo mismo al momento de buscar una universidad. Las universidades a las que acudió dice Lucía: “No mostraban mucho interés y disposición”.

Las adaptaciones educativas. En el proceso de aprendizaje escolar de María y Jorge se realizaron algunas adaptaciones con el fin de conseguir los objetivos educativos. Sin embargo, para el caso de María, como se ha dicho antes, al colegio no aceptó siempre que los profesores regulares pudieran ofrecer estas adaptaciones, sino que daban esta tarea a un profesor específico. Irene, por otro lado, narra que, en la secundaria, una profesora de matemática sugirió que Jorge debería seguir cursos con otros alumnos. En la opinión de Irene, esta sugerencia tal vez partía del hecho de que la profesora no sabía cómo adaptar su curso para una persona con síndrome Down. Jorge también recuerda esta experiencia cuando dice “Fue un curso muy yuca y siempre fui malo para las matemáticas”.

En los estudios universitarios, Lucía nos comenta que cuando María fue aceptada en la universidad le dijeron “María tiene que estudiar todos los cursos. Se demorará más, pero tiene que llevar todos”, esto no le pareció muy justo, Lucía nos dice: “es una carrera en la que existen cursos (difíciles) que a María se le van a complicar. Lo que yo iba a proponer y lo pensé fue certificarla por competencias, (...) si su parte más fuerte era la parte de psicomotricidad, estimulación, entonces, que ella siga todos los cursos que tenga que ver con psicomotricidad, estimulación, creatividad y que se certifique como especialista en eso y pueda trabajar como auxiliar en un colegio o un nido”. Pero todo el tiempo que María estuvo en la universidad, no fue posible.

Así pues, la dificultad de algunos cursos, la escasa adaptación de algunos otros, la frustración al desaprobado cursos en los que María no se sentía comprendida, y la inseguridad que experimentaba ante algunos profesores, como nos lo hace saber cuándo respondía a la pregunta¹² “¿En qué lugares de la universidad no te sientes segura?”. Ella respondió: “En el

¹² Esta pregunta es parte de un modelo diseñado para la participante.

salón, con la profesora (de tal curso), era una persona que no me entendía, no me quería, no quería que dibuje, ni que pinte en su clase”, aunado a la pandemia suscitada en 2019 contribuyeron a la deserción universitaria de María.

Por otro lado, Irene nos dice: “lo de Jorge fue una situación que se vino¹³ y que ni siquiera la gente de la Universidad estaba preparada para tener la presencia de una persona con síndrome Down en sus aulas”. Es verdad que la universidad se mostró predispuesta, pero, una vez que Jorge terminó, se cerraron todas las ayudas que habían sido creadas con el fin de apoyarlo. Aunque el cierre del proyecto establecido para Jorge tenga una secuencia lógica, sería conveniente seguir promoviendo la educación inclusiva haciendo más viable y visible la posibilidad de optar por estudios universitarios, a través de la evaluación y mejoramiento de programas ya establecidos. La madre de Jorge con cierta preocupación que Jorge no recibió un título como egresado. A cambio se le ofreció “como un certificado de estudios”, más no un título en sí. Esto ha constituido para Jorge una barrera para futuros estudios.

Estas primeras reflexiones dejan ver que no existe una propuesta universitaria concreta o preestablecida para personas con síndrome Down en ninguna de las dos universidades a las que asistieron los participantes, lo que puede constituir una barrera para aquellas personas que teniendo el síndrome, poseen la inquietud de estudiar en la universidad, dado que las narraciones señalan una suerte de improvisación, que aunque no descuidada, es improvisación al fin.

Sobre las fortalezas

Se observa que *la actitud constante y optimista de los padres de familia* de los participantes, constituye una fortaleza para alcanzar las metas que las personas con síndrome Down puedan trazarse. Es encomiable y hasta heroica la labor que han realizado los padres de María y Jorge, ya sea organizando y colaborando con capacitaciones, cursos, reuniones dirigidas a los colegios, los profesores, los padres de familia y, por consiguiente, otros alumnos, todo encaminado a conocer más sobre el síndrome Down y la construcción de una sociedad más diversa y justa.

¹³ Como se narró en la primera parte de las conclusiones (vertiente vertical) Jorge ingresó a la universidad a través de un programa que había diseñado la universidad dirigida a los alumnos del último año del colegio.

En este proceso, Lucía fue parte de un proyecto de inclusión laboral¹⁴, que con el tiempo se ha ido transformando -aunque conservando su naturaleza-, estuvo también muy animada en traer al Perú un proyecto¹⁵ que se había desarrollado en España y que dio resultados más que positivos; sin embargo, la universidad con la que se iba realizar el convenio y el director del proyecto no lograron concretar la propuesta. Además, Lucía narró que cuando visitaba las empresas para realizar el proyecto de inclusión laboral, éstas estaban dispuestas pero solicitaban algún tipo de certificación.

Cuenta Irene que, en 2004, cuando Jorge cursaba el primero de secundaria, el centro educativo decidió separar a todos los alumnos con síndrome Down, esta situación tan indignante, avivó el ímpetu de Irene. Ella recuerda: “Nosotros (refiriéndose a los padres de familia) hicimos todo un movimiento, en medio de reclamos, de ir a la prensa, etc. Se logró incorporar nuevamente a los chicos, gracias a la ayuda del ministro Vexler”. Estas acciones lograron que se implemente un programa de pedagogía diversificada que hasta hoy desarrolla el que fue el colegio de Jorge. Sin duda, este fue un gran avance para el desarrollo de la educación inclusiva en el Perú.

El ambiente normalizado, afirman las madres de los participantes, ha contribuido al mejor desempeño de sus hijos. Ambas coinciden en la frase “No ha sido fácil” y luego cuentan las múltiples críticas a las que se vieron sometidas, ya sea por dejarlos ir solos a la universidad, o dejarlos experimentar cosas que parecían imposible para un niño con síndrome Down. Sin embargo, exponen: “Esto valió la pena” (Irene), porque ha permitido que sus hijos avancen a su ritmo y con sus diferencias, pero sin ser excluidos en los ambientes educativos y sociales.

En la *Universidad*. Si bien existen algunas dificultades respecto a las adaptaciones educativas, esto no mengua la apertura que han tenido las dos universidades al acoger a María y Jorge. En el caso de María, la universidad accedió a una entrevista en la que calificó sus capacidades, y en el caso de Jorge, su acceso fue a través de un programa para colegios. Irene narra que “El mismo rector de la universidad estaba sorprendido; sin embargo, dijo: ‘Bueno,

¹⁴ “Trabajo contigo, empleo con apoyo”

¹⁵ El proyecto Roma: es una experiencia educativa colectiva de la que forma parte el profesor Miguel López Melero denominada originalmente: “Competencia cognitiva, cultural y calidad de vida: otro modo de educar a las personas con síndrome de Down” (Proyecto Roma, 2016)

Jorge ha ingresado como cualquier otro alumno y es nuestra responsabilidad apoyarlo ahora que está adentro. Iremos hacia adelante, iremos hacia atrás, pero vamos a apoyarlo”’.

Tanto Irene como Lucía narran que las universidades a las que ingresaron sus hijos, ante la presencia de estos, se asignaron tutores y reconocen que esto contribuyó en el proceso educativo de los jóvenes, ya sea orientándolos, asesorándolos en las diferentes tareas universitarias, ofreciendo ciertas pautas a los compañeros de clase -para el caso de María- o ayudándolos en la organización de los cursos. Además, hubo -en el caso de Jorge- profesores que voluntariamente ofrecían clases extras que pudieran ayudar en el mejor desempeño en el aula.

Si bien se ha dicho que *la unidad de apoyo* puede ser un elemento que posea características integrales más que inclusivas, es importante que se mantenga, mientras se madura la idea o se realiza la implementación de una educación más inclusiva, dado que, en la opinión de ambas madres, el grupo de apoyo ha permitido a ambos participantes un mejor desarrollo y comprensión de temas educativos.

Discusión

Las vidas de María y Jorge proporcionan una visión de los desafíos que los estudiantes con síndrome Down podrían encontrar al buscar un espacio en la vida universitaria (o en el deseo de desarrollar una vocación universitaria). Las experiencias educativas de estos dos jóvenes reflejan que existen muchas barreras educativas que superar. Las narraciones resaltan un gran potencial en las personas con síndrome Down, pero a la vez invitan también a una nueva forma de propuesta educativa que maximice las capacidades de todos los alumnos.

Las experiencias educativas de estos jóvenes revelan que las personas con síndrome Down no son personas discapacitadas. Por el contrario, son personas capaces de realizar diferentes actividades en pro de la sociedad en cuanto esta deje de etiquetarlos como incapaces. En este sentido, el estudio concuerda con la postura de Gargiulo & Bouck (2018) al decir que el término discapacidad intelectual puede tener una influencia poderosa logrando estereotipar a las personas con bases que no siempre se adecuan a la realidad.

Las historias narradas dejan ver la importancia que la estimulación temprana y un ambiente de crianza normalizado podrían tener para el desarrollo cognitivo de las personas con síndrome Down. Esta constatación corrobora las posturas de otras investigaciones en las que se relaciona la importancia de la estimulación exterior y el desarrollo cognitivo de las personas

con síndrome Down. Andrés Melero (2012) sostenía que, “aunque el efecto de una trisomía sobre el neurodesarrollo es inevitable, sus consecuencias funcionales sí pueden ser minimizadas (...) y conviene recordar esto en cualquier ámbito de la Psicología, especialmente en la Psicología del Desarrollo” (p.152). O como se recuerda del estudio realizado por Paola Vásquez (2019), quien sostiene que los procesos cognitivos se ven condicionados por condicionamientos de carácter externo.

El desasosiego constante de los primeros años de estudio en la búsqueda de un centro de estudio y la falta de ajustes razonables en las diferentes etapas educativas de los participantes de esta investigación destacan la importancia de examinar el planteamiento de la educación inclusiva en nuestro país y las formas en las que el currículo pueda ser diseñado sin excluir a nadie. Aunque algunos de estos acontecimientos acaecieron antes de la promoción de las leyes a favor de las personas con discapacidad, parece conveniente recordar y divulgar con mayor énfasis las leyes que promueven que la educación es inclusiva en todas sus etapas, formas, modalidades, niveles y ciclos (Ley N° 30797).

Lamentablemente, aunque el Gobierno ha propuesto un modelo inclusivo en la educación peruana, los informes de Cueto (2018), el informe defensorial (2019) y el informe iberoamericano de educación superior (2016) nos muestran la incoherencia establecida entre las leyes y la praxis educativa, de allí que Vega al hablar de la educación inclusiva universitaria exponga que no existen estándares disponibles que orienten o aseguren el ajuste razonable de los procedimientos de admisión. Observar las historias educativas de María y Jorge nos descubren rasgos del antagonismo aún existente entre la normativa y la praxis en nuestro país.

Sin embargo, las buenas prácticas educativas inclusivas de algunos de los maestros y los esfuerzos incansables de sus padres por innovar y capacitar a los educadores pueden abrir un camino de aprendizaje que se encamine a un diseño específico de un plan de estudios universitario, que pueda ser un aporte a las instituciones y una observación más responsable en cuanto a ajustes razonables en los ingresos y en la preparación de las instituciones de cara a la recepción de las personas con síndrome Down. En tal sentido, se podría evitar la improvisación que podría generar inestabilidad en el proceso educativo del estudiante conduciéndolo a la deserción.

Aunque el presente trabajo no incluye los contenidos del plan de estudios de los participantes, ya sea porque actualmente no existen o por el cuidado suspicaz de algunas universidades frente a información relacionada con el diseño educativo, se muestra aquí un

breve resumen del trabajo de Cabezas y Flores (2015) que contiene ejemplos ilustrativos de inserción de las personas con síndrome Down en los centros educativos universitarios.

Ya desde 2003, Ainscow describía a la educación inclusiva como un proceso y un paradigma. La educación inclusiva invita a dejar atrás modelos segregacionistas y se propone trabajar por crear un modelo de educación que acoja a todos sin excepción, aunque esto implique un cambio de sistema que conlleve tiempo y esfuerzo debido a su naturaleza paradigmática. Tal vez parte de ese proceso permita entender los conflictos existentes entre la educación especial y la educación inclusiva. En pro de las personas con síndrome Down, se exhorta a las diversas instituciones realizar un trabajo en conjunto aportando herramientas que contribuyan a un camino equilibrado que atienda las necesidades educativas de las personas con síndrome Down.

Explorar las narraciones de María y Jorge nos permite visibilizar la importancia de examinar el currículo educativo y los eventos sociales de forma que favorezcan la inclusión de personas con síndrome Down en los espacios educativos y sociales, lo que contribuye a generar sociedades más realistas, donde la diversidad no sea vista como algo raro o anormal. Como es evidente, este trabajo corresponde no solo a los centros educativos, sino también al esfuerzo que realice el gobierno, las familias y las sociedades, como elementos o pilares bases en la construcción de una sociedad diversa como lo manifiestan Echeita y Cueva (2011), Ainscow (1999) y Slee (2011).

Los resultados de la presente investigación, derivados del análisis temático, hacen eco a la afirmación que realiza el artículo 11 del Decreto Supremo N° 007-2021-MINEDU, cuando señala que aún existen barreras de accesibilidad, actitudinales, curriculares-didácticas, que limitan la participación social de las personas con discapacidad. Se considera en el presente trabajo, que una de las problemáticas o barreras principales es la que corresponde a la formación de profesores.

La relevancia de la atención a las narrativas de María y Jorge es un recordatorio para no perder de vista la diversidad en las poblaciones estudiantiles y subraya la necesidad de prestar atención a los problemas de justicia social y equidad en la educación. Esta investigación no solo expone la escasez de investigaciones centradas concretamente en las experiencias de los estudiantes, desde su perspectiva y de quienes lo rodean (narrativas), sino que también contribuye a generar evidencia para futuras investigaciones y desarrollo de programas que favorezcan la inclusión de estudiantes con síndrome Down en los estudios universitarios, dado

que, parafraseando a Cabezas y Flores (2015), las instituciones universitarias son un poderoso agente de inclusión social, que no solo responde a una regulación normativa y predeterminada a través de planes de estudios, sino que es un imperativo ético en la formación de una sociedad democrática y diversa.

Además, el testimonio de estos jóvenes puede servir de impulso a tantos otros que, introducidos en un paradigma discriminatorio no se creen capaces de alcanzar y conquistar espacios a los que todos, como ciudadanos, podemos acceder con el esfuerzo y las regulaciones pertinentes. Cuando María va sola a la entrevista para acceder a la universidad y cuando a Jorge se le permite realizar un deporte de aventura durante su viaje de promoción, estamos extendiendo un puente entre este grupo humano y la sociedad a la que se esfuerzan por integrar productivamente.

Conclusiones y limitaciones del estudio

A partir del objetivo de esta investigación, *narrar las experiencias universitarias de jóvenes peruanos con síndrome Down contadas por ellos mismos y sus madres, a la vez develar las fortalezas y barreras experimentadas en este proceso*, se intenta dar a conocer los diferentes fenómenos develados centrados en las fortalezas y barreras que permitan sintetizar algunas ideas principales.

Se resalta que la educación inclusiva es acogida por la normativa peruana reflejada en la suscripción a la convención de los derechos de las personas con discapacidad en marzo de 2007, la promulgación de la ley general de la persona con discapacidad: Ley 29973, y con especial énfasis en el decreto supremo N°30797 que busca promover la educación inclusiva. Sin embargo, la deficiencia de este marco normativo se encontraría en la praxis, como lo revela las experiencias personales de los participantes y las investigaciones como, por ejemplo, la de Cueto (2018); el informe defensorial (2018); el informe iberoamericano de Educación Superior (2016).

Entre las deficiencias educativas básicas experimentadas por los participantes se encuentra: que aún no exista un modelo de educación inclusiva peruana que ofrezca una formación sólida, planificada y con cuidadosos ajustes razonables para las personas con síndrome Down que les permita el acceso, y una mejor adaptación a las universidades. Es

pertinente la recomendación que hace Echeita (2011); Boot y Ainscow (2002) sobre reflexionar de la necesidad de poner en práctica una educación más inclusiva.

Se constata que las universidades pueden ser un gran espacio de inclusión social y desarrollo integral para las personas con síndrome Down (Bregaglio et al. 2012; Saura et al., 2019; Ruiz, 2015). Sin embargo, desde 2009 hasta 2019, sólo se sabe que dos personas con síndrome Down (los participantes de esta investigación) han realizado una experiencia universitaria en Perú, experiencia que se ve marcada por las dificultades o barreras que los estudiantes narran que han experimentado, dado que: no existen un plan de estudios, los currículos establecidos no poseen un ajuste razonable y muchos profesores no se encuentran preparados para enseñar a una persona con síndrome Down, haciendo que la permanencia de éstos alumnos sea pasajera.

Se observa también en el análisis de las narraciones que las Universidades son muy poco empáticas, por un lado, para favorecer el ingreso de los alumnos con discapacidad y por otro, dada la inflexibilidad para adaptarse a los jóvenes con síndrome Down siendo ellos (los estudiantes) los que deben adaptarse a sus estrategias educativas.

Las narraciones también dan cuenta de que aún existen actitudes discriminatorias por parte de los compañeros tanto de educación básica como de educación superior. Esta experiencia refuerza la afirmación de Gargiulo y Bouk (2018) atribuyéndole poder al término “discapacidad intelectual” ya que suele estereotipar a las personas desde la escasa información que se posee. Sin embargo, se coincide con Vásquez (2019) cuando afirma que el paradigma está cambiado, ya que está pasando de ser un trastorno mental a ser un problema social, por la incapacidad de ver en la diversidad, una forma de fortaleza social. Esta coincidencia se reconoce cuando los participantes narran las buenas experiencias que han tenido con sus compañeros de clase, profesores y tutores.

Dentro de las fortalezas que arroja el análisis de las narraciones de los participantes, se encuentra que ambos contaron con la ayuda de un tutor personal, su presencia benefició en diferente medida a cada de los estudiantes con síndrome Down. En tal sentido nos adherimos a la propuesta de Cotán sobre la creación de un profesor tutor que oriente y asesore a los estudiantes, dado lo arduo que resulta, como se deja ver en las narraciones, la adaptación a los espacios universitarios, detrás de esta figura de apoyo Cotán nos cita a autores como Parker (1999), Vickerman y Blundell (2010), Abad Morrillas et al. (2008), Martínez Usero (2008),

Moriña et al. (2014) o Poussu-Olli (1999), quienes si bien ven la importancia de la figura de apoyo, advierten también que el estudiante no ha de depender de éste (Cotán, 2017).

Otra de las fortalezas que evidencia esta investigación es la ayuda incondicional de los padres de familia en todo el proceso formativo de los estudiantes, como por ejemplo: la estimulación temprana, la confianza y seguridad puesta en sus hijos, la lucha por transformar y hacer cumplir las leyes educativas y la búsqueda constante por conquistar los espacios educativos que sus hijos reclaman por derecho.

Es necesario señalar que el estudio tiene limitaciones. Por un lado, hubiese sido conveniente que las instituciones educativas universitarias se hubieran involucrado más, ofreciendo por un lado información sobre cómo las universidades han adoptado la normativa peruana y por otro, brindando testimonio de parte de sus directivos, profesores y alumnado, que ayuden a fortalecer las narraciones y las experiencias educativas universitarias de las personas con síndrome Down.

Por otro lado, el surgimiento de la pandemia (entre otras circunstancias) imposibilitó, la continuación de la educación de María y, con ello, la viabilidad de realizar una observación presencial de sus clases, que pueda enriquecer la elaboración narrativa. Así mismo, la experiencia vivencial -una de las características del análisis biográfico narrativo- estuvo limitada a entrevistas vía Zoom, explicación de fotos y medios audiovisuales, para ambos participantes.

El no encontrar estadísticas que muestren la población estudiantil de personas con síndrome Down, dificultó la tarea de investigación de estos temas.

Además, no contar con un alumno que se encuentre realizando sus estudios universitarios dentro del rango de fechas en las que se realizaron las entrevistas, significó también una limitación, puesto que varios datos de naturaleza académica no pudieron ser revisados detalladamente.

Finalmente es recomendable que para futuros estudios se tenga en cuenta a los Cetpros y otras instituciones superiores que albergan a estudiantes con síndrome Down.

Referencias Bibliográficas

- Ainscow, M. (1999). *Understanding the Development of Inclusive Schools*. Falmer Press, Taylor & Francis Inc.
- Ainscow, M. (2003). Desarrollo de sistemas educativos inclusivos. Las respuestas a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva, 19-36. <https://bit.ly/2touW5l>.
- Altafaj, X., Dierssen, M., Baamonde, C., Martí, E., Visa, J., Guimerà, J., ... & Estivill, X. (2001). Retraso en el desarrollo neurológico, anomalías motoras y déficits cognitivos en ratones transgénicos que sobreexpresan Dyrk1A (minicerebro), un modelo murino del síndrome de Down. *Genética molecular humana*, 10 (18), 1915-1923.
- Ames, P., Rojas, V., & Portugal, T. (2010). *Métodos para la investigación con niños: lecciones aprendidas, desafíos y propuestas desde la experiencia de Niños del Milenio en Perú*. GRADE, Niños del Milenio.
- Antonarakis, S. E., Skotko, B. G., Rafii, M. S., Strydom, A., Pape, S. E., Bianchi, D. W., Sherman, S. L., & Reeves, R. H. (2020). Down syndrome. *Nature reviews. Disease primers*, 6(1), 9. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8428796/>.
- Aranguren, J. (14 de marzo de 2018). *Qué es lo académico según Josef Pieper*. <https://n9.cl/lpn0o>.
- Arnaiz Sánchez, P. (2002). Hacia una educación eficaz para todos: la educación inclusiva. *Educación en el 2000: revista de formación del profesorado*.
- Arnáiz Sánchez, P. (2019). La educación inclusiva en el siglo XXI. Avances y desafíos.
- Asamblea General de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo dado en el 2006*. https://www.ohchr.org/documents/publications/advocacytool_sp.pdf.
- Bolívar, A., & Domingo, J. (2006). The professional identity of secondary school teachers in Spain: Crisis and reconstruction. *Theory and Research in Education*, 4(3), 339-355.

- Bolívar, A., & Segovia, JD (2018). La investigación (auto)biográfica y narrativa en España: principales ámbitos de desarrollo en educación. *Revista Brasileira de Pesquisa (auto)biográfica* , 3 (9), 796-813.
- Bolívar, A., Domingo, J., & Fernández, M. (2001). La investigación biográfica y narrativa. Enfoque y metodología. *Madrid: La Muralla*.
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Using thematic analysis in psychology. En H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology: Volume 2. Research designs: Quantitative, qualitative neuropsychological, and biological* (pp. 57- 71). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-000>
- Bravo, X. R., & Osorio, B. (2017). Criterios de Calidad y Rigor en la metodología Cualitativa. *Gac Pedagog*, 36, 62-74.
- Bregaglio, R., Constantino, R., & Cruzado Fortuna, P. (2014). *Hacia una universidad para todos: propuestas para una PUCP inclusiva*. : <https://bit.ly/2YZD2x3>.
- Cabezas, D. Flórez, J. (2015). *Educación postsecundaria en entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual Experiencias y resultados*. Santander. Imprenta J. Martínez.
- Campos-Campos, K., Cruces, G. M., Marcelo, M. P., Segura, K. A., Castelli, L. F., & Rocha, C. L. (2021). Importancia de la estimulación temprana para el desarrollo motor en niños con síndrome de Down: Una revisión sistemática. *Revista Peruana de ciencia de la actividad física y del deporte*, 8(3), 10-10.
- Castillo, E., & Vásquez, M. L. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia médica*, 34(3), 164-167.
- Clandinin, D. J. (Ed.). (2006). *Handbook of narrative inquiry: Mapping a methodology*. Sage Publications.

Congreso de la República de Perú (29 de Julio de 2003) Ley N° 28044. Ley General de Educación.

https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/105107/_28044_-_31-10-2012_11_31_34_-LEY_28044.pdf.

Congreso de la República del Perú (2012, 24 de diciembre) Ley N° 29973. Ley General de la Persona con Discapacidad. Diario Oficial el Peruano 481999

<https://www.leyes.congreso.gob.pe/Documentos/Leyes/29973.pdf>.

Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad CONADIS (2021). *Población diagnosticada con síndrome de Down por grupos de edad según región.*

<https://sistemas.conadisperu.gob.pe/indicadores/>.

Cortés, M., Cotán, A., López, R., Melero, N., Molina, V., y Perera, V. (2014). *Análisis de las barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identifican en la Universidad*. Alicante: Área de innovación y desarrollo, s.l.

Cotán Fernández, A. (2017). *Educación inclusiva en las instituciones de educación superior: narrativas de estudiantes con discapacidad*.

Creswell, J. (2021, 10 noviembre) 2012. *Charper 15, Educational Research, Planning, Conducting, and Evaluating Quantitative and Qualitative Research, Four Edition Qualitative Research.* (traducción con fines educativos Anibal Quiroga Tovar). En: *Creswell Investigación Narrativa | PDF | Narrativa | Investigación cualitativa (scribd.com)*.

Creswell, J., & Poth, C. (2018). *Qualitative Inquiry & Research Desing. Choosing Among Five Approaches* 4 ed. SAGE Publication.

Cueto, S., Rojas, V., Dammert, M., y Felipe, C. (2018). *Cobertura, oportunidades y percepciones sobre la educación inclusiva en el Perú*. Lima: GRADE.

Defensoría del Pueblo. (2019). Informe Defensorial N° 183 – Derecho a la Educación Inclusiva. [ps://cutt.ly/TkLWzmg](https://cutt.ly/TkLWzmg).

Duk, C., & Murillo, F. J. (2019). De la conferencia mundial de Salamanca al foro de Cali: 25 años de lucha. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 13(2), 11-14.

- Echeita, G., Cuevas, I., (2011) La educación inclusiva. En Martín E., Mauri, T. *Orientación educativa. Atención a la diversidad y educación inclusiva*. Barcelona: Graó. <https://amzn.to/2PXFhgs>.
- Gargiulo, R., Bouck E. (2018) *Special Education in Contemporary Society*. SAGE Publications.
- Gubrium, JF, Holstein, JA, Marvasti, AB y McKinney, KD (Eds.). (2012). *El manual SAGE de investigación de entrevistas: La complejidad del oficio* . Publicaciones de salvia.
- Huchim Aguilar, D., & Reyes Chávez, R. (2013). La investigación biográfico-narrativa, una alternativa para el estudio de los docentes. *Actualidades investigativas en Educación*, 13(3), 392-419.
- Instituto Nacional de Estadística e Informática (2014) *Primera Encuesta Nacional Especializada sobre DISCAPACIDAD 2012*. <https://n9.cl/hjvfpmi>
- Kim, J. H. (2015). *Understanding narrative inquiry: The crafting and analysis of stories as research*. SAGE Publications.
- Klassen, AC, Creswell, J., Plano Clark, VL, Smith, KC y Meissner, HI (2012). Mejores prácticas en métodos mixtos para la investigación de la calidad de vida. *Investigación sobre calidad de vida* , 21 (3), 377-380.
- Landín, M., & Sánchez, S. (2019). El método biográfico-narrativo. Una herramienta para la investigación educativa. Universidad Veracruzana–México. *Educación XXVIII* (54), marzo 2019.
- Libro de Actas (2010). II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down (II CISD). *La fuerza de la visión compartida*. Granada. <https://bit.ly/2Z4FguY>.
- Manassero, G. (2017). *Realidades y retos para la inclusión educativa y la inserción laboral de las personas con Síndrome Down en el Perú*. <https://bit.ly/2PE4eyB>.
- Martínez Pérez, S. (2013). II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down: La fuerza de la visión compartida.
- Meresman, S. (2018). Participación de los padres y madres, la familia y la comunidad en la educación inclusiva. Cuadernillo 13.
- Molina, S. (2002). Psicopedagogía del niño con síndrome de Down. *Granada: Arial*.

- Moriña, A. (2003). *Aprendizaje Colaborativo Entre Profesionales del Apoyo*. Revista de Educacion, 332, 171-182.
- Moriña, Anabel. (2017). Investigar con historias de vida. Metodología Biográfico-Narrativa (Educación Hoy Estudios n° 142). Narcea.
- Naciones Unidas, Asamblea General (1990). *Declaración Mundial sobre Educación para Todos y Marco de Acción para Satisfacer las Necesidades Básicas de Aprendizaje*.
<https://cutt.ly/kkLcxiM>.
- Nóblega, M., Vera, A., Gutiérrez, G., & Otiniano, F. (2018). Criterios Homologados de Investigación en Psicología (CHIP) Investigaciones Cualitativas. *Pontificia Universidad Católica del Perú*.
- Organización de las Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de los derechos Humanos*.
<https://bit.ly/35BRUEj> Organización de las Naciones Unidas (1990).
- Organización de las Naciones Unidas (2012). *Día Mundial del Síndrome de Down, 21 de marzo*. Consulta: 11 de octubre de 2019. <https://bit.ly/2Maot4G>.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (1994). *Declaración de Salamanca. Marco de acción sobre necesidades educativas especiales*.
<https://bit.ly/2Q2RBf4>.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2015). *Foro Mundial Sobre La Educación 2015 Incheon, República de Corea*. <https://cutt.ly/VkLvRQS>.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*.
<https://bit.ly/2Q0Jeks>.
- Organización Mundial de la Salud: CIE-10. Trastornos Mentales y del Comportamiento. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades. Descripciones Clínicas y pautas para el diagnóstico. Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1992.
- Ortiz, P. (2006). *Formación de la personalidad*. Lima: Fondo Editorial de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cermi.
- Peredo, C. (2005). Integración de las personas con discapacidad en la educación superior en el Perú. Recuperado en <https://bit.ly/3BZFWnh>.
- Pistrang, N., & Barker, C. (2012). Varieties of qualitative research: A pragmatic approach to selecting methods.
- Portuguez, J. (12 de junio de 2013). *Ministerio de Trabajo pone en marcha Plan Piloto "Trabajo Contigo"*. https://n9.cl/rpp_2013.
- Pujadas, J. J. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de antropología social*, 9, 127.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage.
- Romero, Merly (2021) Lic. Especialista de la Oficina de la medición de la calidad de los aprendizajes (UMC) del MINEDU. Entrevista en noviembre de 2021.
- Saura, CJI, Ruiz-Esteban, C. y Torregrosa, MS (2019). *Manual para psicólogos educativos*. Ediciones Pirámide.
- Slee, R. (2011). *La escuela extraordinaria. Exclusión, escolarización y educación inclusiva*. Madrid: Morata. : <https://amzn.to/2Q376Uz>.
- Touchdown21. *Hechos y cifras*. <https://touchdown21.info/de/seite/5-trisomie-21/article/251-zahlen-fakten.html>.
- Turnbull III, H. R., Kyzar, K., & Turnbull, A. P. (2009). Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. *Revista de educación*.
- Vega G., Fernando, J. (2016). *Informe Educación Superior en Iberoamérica 2016: Estudios de Casos Nacionales Perú*. Centro Interuniversitario de Desarrollo Santa Magdalena. Chile. : <https://bit.ly/35Fes76>.

Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. McGraw-hill education (UK).



Apéndice A

Protocolo de Consentimiento Informado para las Madres de los Participantes

Le pedimos su apoyo en la realización de una investigación conducida por Gardith Cadenillas Rabanal, estudiante de Maestría en Cognición, aprendizaje y Desarrollo en la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesorada por el Doctor Santiago Cueto. La investigación, denominada: *Una experiencia Universitaria en el Perú, en la narrativa de una persona con síndrome Down*, tiene el propósito de narrar las experiencias universitarias de jóvenes peruanos con síndrome Down contadas por ellos mismos y sus madres, a la vez develar las fortalezas y barreras experimentadas en este proceso.

De ahí que, si usted accede a participar en este proyecto de investigación, se les solicitará diversas actividades para la recopilación de datos, estas involucran: entrevistas personales online a través de la plataforma Zoom, serán coordinadas previamente y su organización estará plasmada en un cronograma que será flexible de acuerdo a su disposición de tiempo.

Se realizarán cuatro o cinco entrevistas y están caracterizadas por ser abiertas, aunque incluyen preguntas guía, en el caso de su hija/hijo se realizarán dos entrevistas y se añaden actividades como: la elaboración de una línea de tiempo (para el cual solicitaremos su ayuda brindándonos fotos de las diferentes etapas educativas de su hija/hijo) la producción de materiales de ayuda memoria con imágenes de la universidad y se le pedirá a su hija/hijo que se dibuje a sí misma/mismo en el día más feliz y más triste vivido en la universidad. Este material sólo se utilizará a fin de ayudar a recordar detalles para la narración de la actividad específica).

A fin de poder registrar apropiadamente la información, se solicita su autorización para grabar las entrevistas. Toda la información que brinde será tratada de manera confidencial, usando el seudónimo de María/Jorge. Las entrevistas serán grabadas en formato MP3 y posteriormente transcritas.

La grabación y las notas de las entrevistas serán almacenadas únicamente por la investigadora en su computadora personal, además las entrevistas transcritas y grabaciones se encuentran en archivos para cuyo ingreso se necesita una clave; el almacenamiento se realizará por un periodo de tres años, solamente ella y su asesor tendrán acceso a la misma. Al finalizar

este periodo, la información será borrada. Sin embargo, datos recolectados quedarán disponibles para futuras investigaciones y/o productos derivados de estas.

Como parte de la dinámica de la recopilación de datos, se les pedirá información sobre la universidad involucrada, así como materiales fotográficos y otros que contribuyan a la investigación.

Cabe resaltar que una vez que se hayan obtenidos los resultados se les hará llegar los resultados a través de su correo electrónico.

No se conocen riesgos y / o molestias asociadas con este estudio, aunque talvez, los recuerdos de algunas experiencias podrían afectar de algún modo el estado de ánimo. Los beneficios esperados asociados con su participación son la información sobre las experiencias en el aprendizaje a lo largo de toda la vida de la participante, que servirán de motivación a otras personas con síndrome Down y a la sociedad en general, para seguir en la tarea de buscar una educación equitativa para todos.

Si en algún momento desean retirarse del estudio ustedes pueden hacerlo sin perjuicio alguno, así como abstenerse a participar en alguna parte de la investigación que le genere incomodidad (por ejemplo: abstenerse a responder una pregunta de una entrevista).

No dude en hacer cualquier pregunta sobre el estudio antes de participar o durante el tiempo que estén participando, Gardith estará encantada de absolver sus dudas. Al concluir la investigación, usted tendrá acceso a los resultados a través del envío de un correo electrónico. Podrá también escribir al correo: gardith.cadenillas@pucp.edu.pe para obtener mayor información.

Firme su consentimiento con pleno conocimiento de la naturaleza y el propósito de los procedimientos. Se le entregará una copia de este formulario de consentimiento para que la conserven.

Si están de acuerdo con los puntos anteriores, complete sus datos a continuación:

Nombre :
Fecha :
Correo electrónico :
Firma de la participante :
Firma del investigador :
Fecha :

Protocolo de Asentimiento Informado para María/Jorge

Hola,

Mi nombre es Gardith Cadenillas estoy haciendo mi tesis. Quiero investigar sobre personas que tienen el síndrome Down y están estudiando en las Universidades, tú eres una de ellas, por eso quiero hacerte unas preguntas y que me cuentes tus experiencias en la Universidad.

No tienes por qué participar en esta investigación si no lo deseas. Es tu decisión si decides participar o no en la investigación, está bien y no cambiara nada. Toda información que nos brindes será tratada de manera confidencial, utilizando el seudónimo de María/Jorge.

A continuación, te presento unos puntos importantes que debes saber antes de aceptar ayudarme:

- Tu participación es totalmente voluntaria. Si en algún momento ya no quieres seguir participando, puedes decírmelo.
- Vamos a tener entre 4 a 6 conversaciones. Las conversaciones que tendremos serán de 30 minutos máximo.
- Para realizar estas conversaciones haremos algunas actividades como son: la elaboración de una línea de tiempo con unas fotos tuyas de cuando estás en el jardín, en la escuela, en el colegio y en la universidad. Yo haré un mapa de tu universidad para que tú me cuentes tus experiencias en ella. Y finalmente te pediré que te dibujes en tu día más feliz y más triste en la universidad.
- Además, un día conversaremos sobre tus experiencias educativas. Y te pediré que llenes una libreta con tus experiencias en la Universidad.
- En mi trabajo no usaré tu nombre, por lo que nadie conocerá tu identidad.
- Tus padres ya han sido informados sobre mi investigación y están de acuerdo con que participes si tú también lo deseas.

- Al finalizar la investigación, te mostraré las conclusiones principales de mi investigación.

Te pido que marques con un aspa (x) en el siguiente enunciado según tu interés o no de participar en mi investigación. De estar interesado(a), debes colocar también tu nombre en la línea de abajo y devolverme este documento en mis manos.

| | | |
|--|----|----|
| ¿Quiero participar en la investigación de Gardith Cadenillas? | Sí | No |
|--|----|----|

Nombre :

Fecha :



Anexo B.

Entrevistas a las madres de los participantes

Primera entrevista

Objetivo

Recoger las opiniones de las Madres de los participantes respecto a la investigación, educación inclusiva, situación de la educación inclusiva peruana, comentar sobre su proyecto “trabajo con apoyo”. Adquirir información sobre las experiencias de las madres de los participantes al enterarse de que iba a tener una hija o hijo con síndrome Down, sus expectativas, sus preocupaciones y acciones concretas en los primeros años de vida de sus hijos con síndrome Down.

Preguntas:

- ¿Qué expectativas tienes de la investigación que estoy realizando sobre la educación universitaria inclusiva?
- Piensas que la educación inclusiva puede ser para todas las personas
- ¿Nos puedes comentar sobre tu proyecto “Trabajo con Apoyo”? (omitir en el segundo caso)
- ¿Cuál fue tu experiencia al enterarte que tu hija (o tu hijo) tenía síndrome Down?
- ¿Qué ayuda o acciones realizaste para afrontar los primeros años de vida de tu hija (o)?
- ¿Los primeros años de educación, educación inicial, los hizo en un centro educativo o los realizó en casa?
- ¿Qué expectativas tenías de tu hija (o), respecto a su futuro?

Segunda entrevista

Objetivo:

Recopilar información sobre la educación primaria, secundaria y universitaria de los participantes, las barreras y ayudas que las madres tuvieron en esta etapa educativa y las actitudes observadas en sus hijos durante esta etapa.

Preguntas

- ¿En qué centro educativo estuvo tu hija (o) en la primaria? ¿Qué lo hizo idóneo para la educación de tu hija (o)? ¿Fue particular, parroquial?
- ¿Qué barreras encontraste para el acceso a este centro educativo?
- ¿Qué barreras y ayudas crees que te ayudaron a sobrellevar esta etapa escolar de tu hija (o)?
- ¿Cómo fueron las primeras reacciones de tu hija (o) al entrar en la escuela?
- ¿Sentiste la acogida de otros padres de familia del centro educativo?
- ¿Cuál crees que fue el mayor reto para ti y para tu hija(o) en esta etapa?
- ¿En qué centro educativo estuvo tu hija (o) en secundaria? ¿El colegio fue particular, parroquial?
- ¿Qué barreras encontraste para el acceso a este centro educativo?
- ¿Qué particularidades tuvo ese centro educativo, que lo hizo idóneo para la educación de tu hija (o)? O ¿Por qué elegiste ese centro educativo?
- ¿Qué barreras y ayudas crees que te ayudaron a sobrellevar esta etapa educativa de tu hija (o)?
- ¿Cómo fueron las primeras reacciones de tu hija (o) al entrar en la secundaria?
- ¿Sentiste la acogida de otros padres de familia del centro educativo?
- ¿Cómo tomaron en tu casa el paso de tu hija (o) de la primaria a la secundaria?
- ¿Cómo fue la etapa adolescente de tu hija (o)?
- ¿Qué acciones concretas hiciste para orientarla (o) en esta etapa?
- ¿Cuál crees que fue el mayor reto para ti y para tu hija (o) en esta etapa?

Tercera entrevista

Objetivo:

Recopilar información sobre la Educación Universitaria de la participante, incentivos, barreras y ayudas que la madre tuvo en esta etapa. Además, indagar sobre las actitudes observadas en su hija (o) durante esta etapa.

Preguntas:

- ¿Por qué se eligió la Universidad? ¿Qué particularidades tuvo ese centro de estudios, que lo hizo idóneo para la educación de tu hija (o) ? O ¿Por qué elegiste ese centro educativo?
- ¿Qué barreras encontraste para el acceso a esta Universidad?
- ¿Qué ayuda recibiste de parte de la Universidad para facilitar el ingreso de tu hija (o)?
- ¿Qué barreras y ayudas crees que te ayudaron a sobrellevar etapa educativa de tu hija (o)?
- ¿Cómo fueron las primeras reacciones de tu hija (o) al entrar a la Universidad?
- ¿Cuál crees que fue el mayor reto para ti y para tu hija (o) en esta etapa?
- ¿Qué crees que es importante de resaltar en esta etapa de tu hija (o), respecto a la investigación?

Cuarta entrevista**Objetivo:**

Compartir los resultados de la investigación, saber el parecer de la madre de la (el) participante y recopilar material adicional sobre detalles que la madre pueda aportar a los resultados.

Se dará información sobre la investigación recopilada y se procederá a una entrevista de tipo NO estructurada, es pertinente este modelo, para facilitar la flexibilidad de la entrevista.

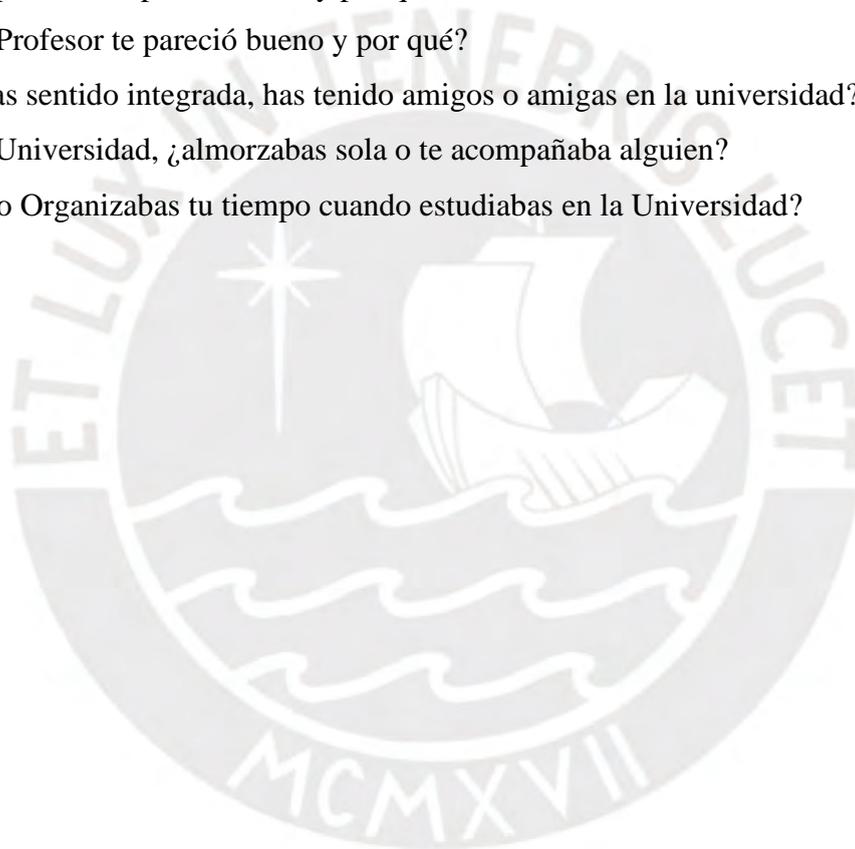
Entrevistas para los participantes con síndrome Down.***Primera entrevista*****Objetivo:**

Que los participantes entren en confianza con la entrevistadora, se sientan libres para expresar sus ideas, así como sus opiniones y puntos de vista sobre el trabajo de investigación. Luego, en el proceso, se busca lograr que los participantes brinden material para lograr un bosquejo de su experiencia educativa y universitaria.

Preguntas Guía:

- ¿Qué opinas del trabajo de Investigación que estoy realizando contigo? ¿Te gusta?

- ¿Crees que es importante realizar un trabajo en el que se pueda contar tu experiencia educativa? ¿Por qué?
- ¿Crees que la Universidad es importante? ¿por qué?
- ¿Qué significa para ti estudiar en la Universidad?
- ¿Ha sido fácil entrar a la Universidad?
- ¿Cuál ha sido tu mejor experiencia en tu proceso Universitario?
- ¿Qué es lo que no te ha gustado mucho de ese proceso?
- Cuando tenías un examen, ¿cómo era tu preparación para poder desarrollar el examen?
- Cuando tenías que hacer un trabajo grupal ¿cómo se organizaban?
- ¿Qué profesor te pareció malo y por qué?
- ¿Qué Profesor te pareció bueno y por qué?
- ¿Te has sentido integrada, has tenido amigos o amigas en la universidad?
- En la Universidad, ¿almorzabas sola o te acompañaba alguien?
- ¿Cómo Organizabas tu tiempo cuando estudiabas en la Universidad?



Apéndice C

Método Participativo - Transiciones Educativas/ Línea de Tiempo

Segunda entrevista con los estudiantes con síndrome Down

Objetivo del Método:

Buscar recoger las percepciones de los participantes acerca de los momentos más importantes, satisfactorios o desagradables de su experiencia educativa a nivel de inicial, primaria, secundaria, pero sobre todo en su etapa Universitaria; y el cómo afronto las transiciones en los distintos niveles educativos, teniendo en cuenta factores como la infraestructura, la interacción con sus compañeros de estudio, los profesores, directores y la enseñanza educativa.

Instrucciones:

- Coordinar con las mamás de la participante y el participante para que realizar el envío de fotos que sirvan de ayuda memoria para narrar los sucesos educativos de la participante.
- Realizar una plantilla previa con las fotos, utilizando la herramienta Visme¹⁶.
- Coordinar la reunión, confirmando la fecha programada y agendar una reunión a través de Zoom.
- Tener antes de la reunión una grabadora (se puede grabar también en la misma plataforma de Zoom)
- Una vez en la reunión, compartir la pantalla y empezar la entrevista.

Preguntas para guiar la Actividad:

- ¿Por qué es importante este momento?
- ¿Qué edad tenías cuando pasó...(señalar la fotografía) te acuerdas de algo importante en este momento?
- ¿A qué persona es la que más recuerdas en ese momento, alguno de tus compañeros o sus profesores?

¹⁶ Visme es una herramienta online que posee elementos predeterminados que permite crear infografías; líneas de tiempo, etc.: <https://bit.ly/3mQxPUk>

- ¿Cuál fue tu curso favorito en esa época y por qué?
- ¿Cuál fue el que no te gusto?
- ¿Te acuerdas del nombre de tu profesora o profesor?
- ¿Tienes algún recuerdo de algo que haya pasado en este espacio (lugar) del colegio o la Universidad?
- ¿Te gusto el cambio de nido a escuela (de colegio a Universidad)? ¿Qué es lo que más extrañaste?
- ¿Cuál fue la principal dificultad en esa época de estudios o qué te molestaba en este momento?
- ¿Cuál fue la principal ayuda que tuviste?

Materiales:

Computadora, fotos, programa visme y grabadora.

Método Participativo - Bienestar: Día Feliz/Día Triste

Objetivo:

Conocer eventos específicos en la vida Universitaria de los participantes, mediante ejercicios proyectivos en el que se le solicitará dibujarse en su día más feliz y en su día más triste, en el transcurso de los semestres transcurridos.

Instrucciones:

- Comentarle a la o el participante que la actividad que se va a realizar es para conocerla un poco más y que está invitada a dibujarse a ella misma en esa circunstancia para conversar sobre ello.
- Pedirle que se dibuje en dos momentos: Más feliz y más triste en su etapa Universitaria.
- Pedirle que nos comente que ha dibujado para cada caso.

Anotaciones:

- Pedir anticipadamente dos hojas grandes con plumones y realizar dos dibujos, uno de su día más feliz y otro de su día más triste.
- Pedirle a la participante tomar una fotografía de los dibujos para proyectarlos en la plataforma Zoom.
- Enviar una invitación para la entrevista a través de la plataforma Zoom con los

dibujos, haciendo uso de la herramienta Jamboard¹⁷.

Preguntas de la Actividad:

- ¿Cuál es el día que experimentaste mayor felicidad en la Universidad? ¿Qué pasó?
- ¿Esa experiencia te ayudó en adelante?
- ¿Cuál es el día que experimentaste tristeza en la Universidad? ¿Qué pasó?
- ¿Qué cosas se debería hacer para que ese día triste sea transformado en un día feliz?

Materiales:

Hojas, plumones, colores, computadora, grabadora

Método Participativo - Mapa de la Universidad

Objetivo:

Incentivar a que la o el participante pueda recordar y detallar vivencias al entrar en contacto visual con algunos espacios de la universidad, de tal manera que podamos recoger sus experiencias, sentimientos de seguridad o inseguridad vividos en ellos. Descubrir si la participante ha participado de todos los espacios universitarios, a través del reconocimiento de los lugares que conoce o le son ajenos.

Instrucciones:

- Pedirle que inicie la sesión de Zoom, en el que se presentará imágenes de diferentes ambientes Universitarios, haciendo uso de la aplicación “visme”.
- Luego de esta actividad la participante podrá acceder a las imágenes impresas, para que de modo personal pueda pegarlas en su diario y escribir sobre otros detalles que pueda recordar.

Preguntas:

- ¿Cuál es el lugar que ella identifica a primera vista?

¹⁷ Jamboard es una pantalla inteligente que te permite extraer imágenes y guardar los trabajos realizados en la nube automáticamente, es fácil de manejar y puede ser usada a modo de pizarra virtual. : <https://bit.ly/3uW2GSi>.

- ¿Cómo va a la Universidad y cómo se mueve dentro de la universidad?
- ¿Cuál es el lugar que más le gusta? ¿Por qué?
- ¿Cuáles son los lugares que menos te gustan?
- ¿Crees que el servicio (biblioteca, comedor, cafeterías, baños, etc) es bueno?
¿Qué opinas del servicio? ¿Cambiarías algo?
- ¿Cuáles de estos lugares universitarios hacen que te sientas segura?
- ¿En qué lugares no? ¿Por qué?

Materiales:

Elaborar un mapa de la Universitario en los que se pueda observar los espacios universitarios, fotos, computadora, grabadora

Entrevista Semiestructurada

- Dar lectura a un resumen de los resultados del proyecto (Previamente se los debe enviar)
- ¿Qué te parecen los resultados?
- Preguntas, necesarias después del desarrollo de los resultados.

