



RECONOCIENDO EL SABER DE LA EXPERIENCIA: CUIDADORES AULA HÚMEDA

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE
LICENCIADA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

AUTORA

Huérfino Pérez Karen Juliana

ASESORES

Delgado Polo Eduardo Enrique

Hernández Valbuena Carolina

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
FACULTAD DE EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE PSICOPEDAGOGÍA
LICENCIATURA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

Bogotá. D. C 2020

RECONOCIENDO EL SABER DE LA EXPERIENCIA: CUIDADORES AULA HÚMEDA

PRESENTADO POR

Huérfano Pérez Karen Juliana

2015256032

ASESORES PROYECTO INVESTIGATIVO

Delgado Polo Eduardo Enrique

Hernández Valbuena Carolina

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN

Constitución de sujeto

Universidad Pedagógica Nacional
Facultad de Educación
Licenciatura en Educación Especial
Bogotá. D. C 2020

Tabla de contenido

CONTEXTUALIZACIÓN: MACRO-CONTEXTO.....	7
CARACTERIZACIÓN: MICRO – CONTEXTO.....	9
SITUACIÓN DE INVESTIGACIÓN.....	16
PROPÓSITOS- OBJETIVOS.	19
General.....	19
Específicos.	19
JUSTIFICACIÓN.....	20
MARCO INVESTIGATIVO.	22
Antecedentes.....	22
Marco teórico – elementos teóricos.....	34
DISEÑO METODOLÓGICO.	59
Línea de investigación.....	60
Paradigma de investigación.....	61
Población.	65
Aspectos procesuales y procedimentales de la investigación.	67
ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	78
Vecindad semántica- Saber en la interacción sujeto- medio.....	80
ESCENARIOS, PRÁCTICAS Y ESTRATEGIAS: UN COMPLEMENTO AL SABER-HACER-SER DEL EDUCADOR ESPECIAL DENTRO DEL CONTEXTO AH	95

Lista de tablas

Tabla 1. Síntesis del Marco de antecedentes, configurada por tesis graduales y posgraduales de temas centrales (Cuidador, PcD y Rol del educador especial).....	31
Tabla 2 .Conceptos operativos del término cuidador identificados en la literatura.	50
Tabla 3.Fases de desarrollo metodológico	68
Tabla 4. Guía para la elaboración de la historia de vida	72
Tabla 5. Momentos para la recolección de la información	74
Tabla 6. Proceso análisis de contenido (AC)	76
Tabla 7. <i>Modelo de presentación AC</i>	79
Tabla 8. Código de significación- Microsistema. Definición Subcategorías.	81
Tabla 9. Código de significación- Mesosistema. Definición Subcategorías.....	86
Tabla 10. Código de significación- Exosistema. Definición Subcategorías	91

Lista de Anexos

Anexo A. Consentimiento informado Aula Húmeda.....	110
--	-----

Lista de Apéndices

Apéndice A. Formato historia de vida.	112
Apéndice B. Formato entrevista.....	114
Apéndice C. Transcripción historia de vida AR.	116
Apéndice D. Transcripción historia de vida C2.....	124

Introducción

El actual documento presenta el trabajo investigativo realizado en el contexto Aula Húmeda (AH), durante el lapso 2019- 2020. Así pues, se reconoce a AH como un proyecto que se desarrolla al interior de la piscina de la Universidad Pedagógica Nacional (UPN), y el cual actualmente cuenta con más de cincuenta trabajos de grado entorno al proceso de formación de Personas con Discapacidad (PcD) y sus cuidadores.

Entendiendo entonces que, la investigación en curso identifica como una necesidad propia del marco general de las prácticas educativas con la discapacidad, la participación constante de las familias y/o cuidadores, el proyecto de investigación tiene como fundamento reconocer y caracterizar el saber de la experiencia de los cuidadores de PcD dentro del ámbito educativo; entendiendo la cualificación del saber cómo un proceso de valoración y rescate de conocimientos propios (cuidador) que aportarán de manera significativa en el proceso formativo del sujeto.

Dando claridad a lo anterior, el documento desarrollado se divide en cuatro capítulos cada uno compuesto por diversos apartados o subtemas.

El primer capítulo presenta la descripción detallada del programa AH, desde una perspectiva micro y macro contextual. Se hace hincapié en los orígenes, principios, fundamentos e impactos que tal programa ha tenido no solo en la UPN, como entidad educativa superior con carácter público líder en procesos de investigación para la formación de maestros y maestras, sino para el proceso formativo de las PcD y sus cuidadores.

El segundo capítulo, desglosa la situación de investigación, las preguntas orientadoras de la investigación y sus correspondientes objetivos a nivel general y específico. Así mismo, presenta la justificación que da cuenta de la conveniencia, la relevancia social, las implicaciones prácticas, el valor teórico y finalmente la intención metodológica con la que contará el actual proyecto.

Dentro del tercer capítulo, se desarrollan los elementos investigativos y metodológicos de la investigación. En función de lo anterior, se evidencian dentro de este apartado las investigaciones teóricas de determinados elementos, tales como la noción de cuidador, la comprensión de la interdependencia, el modelo de la discapacidad bajo el cual se rige el proyecto y en ese sentido el rol del educador especial. De manera análoga, se muestra la directriz metodológica y las fases de desarrollo de esta, regida bajo la premisa del paradigma histórico hermenéutico de corte cualitativo; que desde la técnica de análisis de contenido busca analizar, interpretar y reflexionar frente a las experiencias comunes del grupo poblacional.

El cuarto capítulo está conformado por el análisis de los resultados, las vivencias de la práctica pedagógica realizada durante el segundo semestre del año en curso y algunas apreciaciones o sugerencias para el trabajo a seguir; de la misma manera este apartado refleja las conclusiones e impacto del proyecto en curso y las proyecciones de este.

Finalmente, se muestran los anexos y apéndices que complementan el proceso investigativo.

Capítulo I

Contextualización: Macro-contexto.

La UPN se localiza en la Calle 72 N° 11-86 en la Localidad N° 2 de Bogotá D.C denominada Chapinero, en el Norte de la ciudad.

Por su parte Chapinero fue fundado por alfareros y artesanos en el año 1812 como el primer barrio satélite de la capital. Años más adelante se construyen dentro de este, estructuras que en la actualidad son de gran importancia tales como la iglesia Nuestra Señora de Lourdes, el subcentro comercial Avenida Chile y la UPN, esta última identificada en tal momento como el Instituto Pedagógico Nacional para institutoras e institutores. En lo que respecta a la localidad predomina la clase media alta y alta, de clase socio económica 4-5-6. Hoy en día dispone de aproximadamente 166.000 habitantes. En relación con procesos de accesibilidad, para población con discapacidad, existen diversas estrategias propuestas desde el plan de desarrollo local “Chapinero mejor para todos”.

Se busca implementar acciones de tipo integral, orientadas a contribuir en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, cuidadores (Hombres y Mujeres), que se encuentran en alto grado de vulnerabilidad socioeconómica en la localidad, vinculándolos a actividades que les permitan el fortalecimiento de sus capacidades, y el aumento de oportunidades en función de la protección y goce efectivo de derechos, el desarrollo integral, la inclusión social y el respeto de la dignidad de las personas”. (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2017, p.2).

De tal manera, al interior de la localidad se desarrollan diversos proyectos en pro de reducir las brechas de desigualdad, fortaleciendo la convivencia y participación de toda la comunidad en ambientes culturales y de aprendizaje.

Desde esta perspectiva la UPN, es considerada como una de las entidades educativas pertenecientes a la Localidad de Chapinero que apunta al cumplimiento del Plan de Desarrollo Local, a través de la formación y participación docente en programas, proyectos o planes de ejecución educativa de gran impacto para la sociedad.

Por tal motivo la UPN es reconocida como patrimonio histórico y cultural de la nación, pues a través de la formación docente en distintas áreas del saber ha aportado de manera significativa no solo a los programas y proyectos ya mencionados sino a la educación de calidad en gran parte del territorio colombiano. La historia de la Universidad, para lograr ser reconocida como patrimonio histórico y cultural, surge a partir de 1927 en el momento en el cual, a través de la segunda misión alemana en Colombia, Francisca Radke propone formar moral e intelectualmente a maestras competentes para liderar procesos educativos en el país y es en este punto donde la Universidad se posiciona como la institución líder de tales procesos. Con el pasar del tiempo la Universidad ha contemplado sus objetivos iniciales, los cuales en la actualidad se sintetizan dentro de la misión, el Plan de Desarrollo Institucional (PDI) y el Plan Educativo Institucional (PEI) de la misma.

Es por ello que, y en conformidad al desarrollo no solo de la institución sino de la Localidad y el país, la UPN dentro de su misión para la formación de maestros y maestras como sujetos críticos y transformadores de la sociedad actual, propende a través de los diversos ejes de desarrollo, abordados en el PDI (2020-2024), la implementación de estrategias pedagógicas y didácticas en programas o proyectos que respondan a las necesidades educativas de la sociedad actual, haciendo hincapié en la construcción de un país diverso, incluyente y sustentable. De tal manera el horizonte de sentido de la UPN está orientado por tres ejes fundamentales: docencia, investigación y proyección social. De los anteriores se puede extraer el interés de la universidad

frente a la formación de maestros en niveles de pregrado y posgrado con alta competencia y calidad en investigación, reconociendo al educador como un agente esencial en la producción de conocimiento dentro del campo educativo. Por tal motivo a través de las diversas facultades que constituyen la universidad (Facultad de Humanidades, Facultad de Ciencia y Tecnología, Facultad de Educación, Facultad de Educación Física y Facultad de Bellas Artes) se realizan proyectos que favorezcan y aporten de manera significativa al desarrollo Institucional, Local y Nacional.

Es así como, desde la facultad de Educación, específicamente desde la Licenciatura en Educación Especial (L.E.E), en cumplimiento con los ejes de investigación establecidos dentro del PDI de la UPN y de los criterios del Decreto 1421 de 2017 del Ministerio de Educación Nacional (MEN) de la república de Colombia¹, se desarrollan actividades de Extensión donde el quehacer docente este basado en la investigación como eje central del cambio social.

Caracterización: Micro – contexto.

El aporte de la L.E.E hacia los procesos de desarrollo Institucional, local y Nacional, se consolida a través de la elaboración de diversos servicios de extensión reconocidos como programas y proyectos educativos. Así pues, en el presente la L.E.E y la UPN cuentan con diferentes servicios tales como el Programa de Apoyos para las Personas con Discapacidad y/o Talentos o Capacidades Excepcionales y sus Familia (PRAFID), la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa, la Sala de tiflogía Hernando Pradilla y finalmente el programa de

¹ Decreto en el cual se establece en el marco de la educación inclusiva, la participación activa de la población con discapacidad y sus cuidadores en actividades educativas a nivel precolar, básica, media y educación para adultos en entidades de carácter privada o pública dentro de la sociedad colombiana.

Ambientes Complejos para el Desarrollo Integral de personas en situación de discapacidad: Aula Húmeda² programa en el que tiene impacto el presente proceso investigativo.

El Proyecto Aula Húmeda, se considera como un servicio que aporta de manera significativa al desarrollo social, en cuanto se rige por las normativas del país, las cuales buscan mejorar la calidad de vida de las PcD y sus familias o cuidadores. Se puede hablar entonces de que, el programa desarrollado al interior de la piscina de la UPN ofrece su atención a cuidadores y Personas con Discapacidad (PcD) teniendo como cimiento el desarrollo integral del ser, la participación activa y la realización personal.

En lo que respecta a su origen, el programa inicia hacia el año 2004 debido al interés del coordinador del programa Eduardo Delgado, quien en relación con diversidad de familias externas a la UPN elaboran y dan inicio al Ambiente Pedagógico Complejo (APC), como un espacio que aporta de manera significativa al desarrollo del sujeto desde la comprensión del aprendizaje como un acto social y recíproco; de tal manera el APC busca favorecer el desarrollo integral de la población con discapacidad, puesto que en las últimas décadas tal grupo ha estado permeado por dinámicas de exclusión. En consecuencia, el fundamento pedagógico de Aula Húmeda surge en el año 2005, por medio de la elaboración de una sistematización de experiencias; cabe destacar que, aunque el proyecto contó con unas bases nocionales, han sido las dinámicas investigativas de los maestros en formación quienes siguen retroalimentado tal Ambiente Pedagógico Complejo. Delgado (2018) afirma: “Un Ambiente Pedagógico Complejo (APC) es una construcción intencional, una propuesta pedagógica que resulta de la confluencia entre propósitos, comprensiones y estrategias que se expresa en estructuras dinámicas, procesos y principios” (p.1). Lo anterior da cuenta de la comprensión del ambiente desde una perspectiva

² A lo largo del presente trabajo, se denominará únicamente Aula Húmeda.

de construcciones colectivas a través de las experiencias y situaciones que ofrece en la cotidianidad el contexto.

Para el Ambiente Pedagógico Complejo la discapacidad es comprendida desde una perspectiva social, basada en la triada sujeto, sociedad y condición biológica tal como se propone dentro del Decreto 1421. Diferente entonces a la concepción de discapacidad como sinónimo de exclusión en la sociedad colombiana, puesto que desde su origen este concepto se interconecta con castigo divino y/o enfermedad; estas nociones han llevado a comprender que un grupo específico de personas carecen de las condiciones básicas para el desarrollo de una vida plena y óptima. De acuerdo con los postulados propuestos por Nussbaum Martha, (2012) Schalock Robert, (1999), la discapacidad ha tomado otras concepciones ligadas desde las interacciones del sujeto con su ambiente y las capacidades mínimas que deben ser implementadas para mejorar la calidad de vida del sujeto. De tal manera que, el diagnóstico ya no es quien determina al ser sino las situaciones externas dentro de un contexto a las cuales este se encuentre sometido.

En cumplimiento de la anterior visión, el proyecto cuenta con un fundamento pedagógico, basado en nueve principios que aportan de manera significativa al desarrollo del ser y su calidad de vida.

Figura. 1



Figura. 1. Principios de Aula Húmeda. Basado en Delgado, E. (2017). Elaboración propia.

El primer principio se denomina Aula Húmeda como proceso formativo; el segundo, identificado como cuerpo, territorio y potencia; el tercer principio considerado como, trayecto y lugares; el cuarto principio, sujeto- ambiente: juego- zona de desarrollo próximo; de lo terapéutico a lo pedagógico y la sinergia como el quinto principio; el sexto entendido como desempeño en el agua no es igual a nadar; el séptimo como los procesos en la base de los conceptos; el octavo, la interdependencia; y finalmente equipos humanos, como noveno principio. Aunque la investigación actual aporta a cada principio mencionado con anterioridad, se puede afirmar que proyecta su quehacer a los principios de interdependencia y los equipos humanos, quienes serán el horizonte y el cimiento de la misma.

El protocolo de trabajo para abordar los nueve principios ya mencionados, se desarrolla por medio cinco momentos, divididos en las dos horas de intervención de cada sesión. El primer momento será la interdependencia, trabajada a través del espacio de vestier; Luego se realiza la preparación para el ingreso al agua o también denominada asamblea, dentro de esta se lleva a

cabo una conversación entre los actores del proceso y de igual manera se ejecutan ejercicios de calentamiento para el ingreso al agua; el borde de piscina es otro momento que permite disponer a los participantes para el impacto con contextos diferentes a los habituales como lo es el medio acuático; finalmente dentro del agua se trabajan dos espacios, el juego y la consolidación, esta última como dinámica para relajar el cuerpo y prepararlo para continuar con el día.

Figura. 2

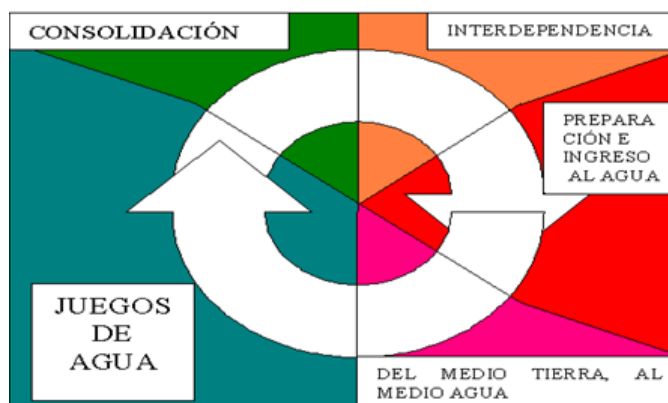


Figura. 2. *Protocolo de Trabajo Aula Húmeda*. Delgado, Eduardo. (2007).

En conclusión, Aula Húmeda proyecta al sujeto con discapacidad al desarrollo de una vida plena, para ello trabaja en pro de la calidad de vida de los aproximadamente 100 participantes con los que cuenta de manera semestral o anual a través de la ejecución del servicio en tres espacios. Así pues, el servicio se efectúa dos veces por semana: día miércoles en dos jornadas (8:00 am-10:00 am/ 10:00 am-12:00 pm) y sábados (10:00 am -12:00 pm). Cabe resaltar que la investigación en desarrollo tiene impacto únicamente el día miércoles en las dos jornadas, día en el que intervienen únicamente estudiantes en formación y maestros de la LEE; puesto que la sesión del sábado es abordada como una materia electiva en la que participan otros maestros en formación de las distintas áreas del saber.

Ahora bien, el primer equipo que cuenta con el servicio y sobre el cual tiene mayor impacto la investigación en curso, asiste al proyecto el día miércoles de 8:00 am a 10:00 am. Está conformado en totalidad por más de cincuenta personas (50) entre las cuales se ubican no solo PcD, sino cuidadores y maestros en formación.³

En primer lugar, el grupo de jóvenes adultos (PcD) se caracterizan por ser aproximadamente quince personas, de ellos siete mujeres y ocho hombres; sus edades oscilan entre 16 y 50 años. En segundo lugar y teniendo en cuenta que, el programa AH asume responsabilidad social frente al desarrollo del sujeto integral, la asistencia de cuidadores es de carácter obligatorio; Este colectivo se conforma en su mayoría por madres, quienes oscilan entre 50 y 60 años; Aunque su presencia es mayor, otros agentes del desarrollo como padres, hermanos y compañeros o amigos cercanos de la PcD se ven involucrados en el proceso.

Por otro lado, el segundo grupo está compuesto por once PcD, en su mayoría niños; sus edades se encuentran en un margen de dos hasta 14 años. Y sus cuidadores en un margen de 28 – 45 años. El grupo total cuenta con aproximadamente cuarenta triadas.

Finalmente, con respecto al proceso de vinculación al programa, se realizan convocatorias semestralmente, cumpliendo con un límite de cupos (máximo 15 participantes por jornada). Este procedimiento se ejecuta directamente en la UPN, de manera específica con el maestro y coordinador del proyecto AH, quien luego del proceso de inscripción, analiza y evalúa el acceso al programa, para lo anterior se tienen en cuenta criterios como participación previa, necesidad del sujeto, participación de la PcD y el cuidador en otros espacios formativos e interés por

³ Estos agentes hacen parte de la estructura base del proyecto y se desarrollan en el principio “equipos humanos”. Es válido resaltar que, el cuidador será quien aporte de manera significativa, así mismo el concepto que se le otorga desde AH a cada agente perteneciente a la triada se desarrolla a profundidad en el capítulo III- Marco teórico.

vincularse. Es válido resaltar que, al programa pueden acceder PcD y cuidadores de diferentes partes de Colombia, por lo general y debido a procesos de movilidad y accesibilidad, los participantes residen en diversas localidades de la ciudad de Bogotá D.C o municipios aledaños a la misma.

Capítulo II

Situación de investigación.

El ejercicio elaborado dentro del programa Aula Húmeda, fundamenta su estructura y quehacer en la corresponsabilidad para el acto formativo. Es por ello que el proceso de aprendizaje emerge de las interacciones sistémicas entre redes de apoyo (cuidador, PcD y maestro en formación).

Se considera entonces que, la construcción de saberes permea de manera directa no solo la interacción constante de la triada ya mencionada, sino el intercambio de saberes propios de los mismos. Lo anterior como un fundamento base del programa que se desarrolla y reorganiza a través de múltiples trabajos de grado. Sin embargo, a través de la recolección de datos ⁴, se identifica como necesidad del contexto seguir trabajando alrededor del reconocimiento de los saberes propios de cada agente y la articulación de los mismos, para esta investigación específicamente el saber del cuidador.

De tal manera, se acentúa como situación de investigación la formalización, visibilización y articulación del saber del cuidador dentro del acto educativo. Con base en lo anterior, la investigación actual reconoce como acto de gran relevancia para la academia y para el proceso de formación, hacer explícito desde la voz de los propios cuidadores cuales son esos saberes (adquiridos de manera experiencial) y de qué manera hacen parte del enriquecimiento pedagógico, aportando a la formación no solo de la PcD sino del educador especial.

⁴ Se hace un rastreo investigativo en el segundo semestre del año 2019. Toma como base referencial el primer ejercicio de sistematización de experiencias elaborado en el periodo 2004-2009, de la cual emergen los fundamentos base y algunos principios del programa. Del mismo modo, se rastrean trabajos de grado que tuvieran como foco de investigación el trabajo triádico y el aporte del cuidador.

Se sabe ya que, dentro del acto educativo el maestro es quien lidera procesos de enseñanza aprendizaje, debido a su conocimiento didáctico y pedagógico, pero que son los cuidadores quienes permanecen activamente con la PcD y quienes reconocen de manera individual algunos métodos o estrategias para lograr el desarrollo integral de los mismos, entonces ¿Por qué no articular los saberes?

Es válido aclarar que, la educación a lo largo de la historia ha tenido miradas unilaterales, en las cuales el educador es quien posee la obligación educacional del sujeto. Tras nuevos modelos, tales como la educación basada en los postulados del constructivismo y el aprendizaje colectivo-cooperativo, se ha considerado fundamental el trabajo con familia o cuidadores, ya que estos últimos serán los primeros agentes de socialización del ser. Desde esta perspectiva la comprensión del saber de la experiencia por parte del cuidador podría favorecer las prácticas educativas vigentes, donde el acto educativo se encame por el trabajo basado en redes de apoyo tanto a niveles teóricos como prácticos.

Es la experiencia la que nos imprime la necesidad de repensar, de volver sobre las ideas que teníamos de las cosas, porque justamente lo que nos muestra la experiencia es la insuficiencia, o la insatisfacción de nuestro anterior pensar; necesitamos volver a pensar porque ya no nos vale lo anterior a la vista de lo que vivimos o de lo que vemos que pasa, que nos pasa. (Contreras y Pérez et al, 2010, p.21).

Lo anterior enmarca la importancia de visibilizar y formalizar la experiencia de los cuidadores participes activos del programa AH ya que, el acto educativo desde una mirada experiencial reconoce no solo la acumulación de sucesos sino la importancia y el impacto de cada uno de ellos. Skliar et al afirma: “Toda experiencia, por nacer precisamente de lo vivido, es experiencia de un cuerpo y experiencia del cuerpo” (2010, p. 22).

A partir de lo anterior se puede inferir que cada individuo cuenta con unas experiencias, las cuales serán el cimiento para el desarrollo de sí mismo y por ende de la sociedad en general. Es así como, se hace necesario establecer una articulación de saberes entre el educador especial como orientador de procesos pedagógicos y didácticos y el cuidador como agente de socialización permanente en el proceso de desarrollo del ser. Es válido resaltar que, la experiencia del cuidador se convertirá en saber, a través de diversas estrategias la recolección de la misma, el análisis y finalmente la interpretación o reflexión; para efectos propios, tales estrategias serán abordadas en detalle dentro del diseño metodológico.

Surge así la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo el saber de la experiencia de los cuidadores de PcD contribuye a la transformación de la formación y prácticas de la educación especial?

Propósitos- objetivos.**General.**

Caracterizar el saber de la experiencia de los cuidadores partícipes de Aula Húmeda, a través de un proceso de recolección, análisis y reflexión de experiencias que favorezcan el saber-ser-hacer de los licenciados en Educación Especial.

Específicos.

Reconocer el saber con la discapacidad en las experiencias del cuidador, a través del análisis de contenido intertextual.

Determinar el papel del saber de la experiencia de los cuidadores en el proceso formativo basado en la corresponsabilidad, dentro del contexto Aula Húmeda.

Promover escenarios y estrategias pedagógicas, que permitan al docente en formación valorar el saber de la experiencia de los cuidadores de las PcD.

Justificación.

El presente proyecto investigativo considera fundamental promover los ejes de desarrollo local (Aula Húmeda), institucional y por ende social que proyecta la UPN; es así como se plantea a través de esta investigación, una estrategia que permita significar el rol de los cuidadores en el marco de la articulación de saberes con el campo educativo, ya que se considera al cuidador como el primer agente de socialización, quien apoya de manera constante el desarrollo del sujeto multidimensional.

El ejercicio tiene como base la recolección de experiencias individuales de los cuidadores. La situación de investigación entonces se considera como una oportunidad para validar y caracterizar otros saberes, diferentes a los pedagógicos y didácticos que posee el maestro. Delgado afirma: “En general la participación de los padres o cuidadores que acompañan a sus hijos al programa es activa, siempre están dispuestos a cooperar y a seguir las instrucciones o recomendaciones dadas por los docentes en formación o profesionales a cargo” (2017, p 20). En tal sentido, la situación de investigación evidencia la necesidad de articular el compromiso del cuidador, evidenciado en la referencia, con sus propios saberes, es decir siendo un agente que además de acompañar de manera activa a la PcD aporte desde sus conocimientos experienciales al proceso formativo.

Se infiere entonces que la investigación en curso entiende que en la actualidad ya existen saberes estructurados de la PcD y el educador especial, los cuales se evidencian en las diferentes investigaciones o trabajos de grado⁵ que se han elaborado en el recorrido histórico de AH; sin embargo y teniendo en cuenta el desarrollo teórico práctico de AH en relación con los

⁵ Para ampliar información frente al trabajo que abordado durante el transcurrir de Aula Húmeda, frente a la participación e importancia del saber de la PcD y el educador especial, se sugiere revisar tesis doctoral Delgado Polo Eduardo.

cuidadores, se considera pertinente realizar aportes significativos al sustento de saberes propios del cuidador, por lo anterior el proyecto en curso asume su compromiso con el saber experiencial de al agente. Desde esta perspectiva el educador tiene como objetivo construir con cada uno de los cuidadores las herramientas necesarias para solucionar, guiar y orientar cada una de las actividades que realizan con sus hijos, sumando sus aportes y su saber. (Delgado, 2017, p. 20).

De tal manera como una investigación que pretende articular los tres tipos de saberes mencionados previamente (PcD, educador especial y cuidador) para fortalecer así dinámicas pedagógicas desarrolladas en Aula Húmeda y las prácticas del educador especial, la investigación en curso busca iniciar un reconocimiento formal del saber que tienen los cuidadores como agentes permanentes en y dentro del desarrollo del sujeto. Es decir, los cuidadores se benefician en gran medida en cuanto al reconocimiento de su saber experiencial en el marco de los procesos educativos; del mismo modo el educador especial podrá articular los saberes pedagógicos, didácticos y experienciales, con el fundamento de potenciar las prácticas de educación actuales.

En definitiva, la proyección social de la investigación se enmarca en los inicios de nuevas concepciones válidas para el campo, de igual manera buscará también que otros educadores se sumen con investigaciones en relaciones al tema.

Capítulo III

Marco investigativo.

Este apartado se constituye por la recopilación de antecedentes, el análisis teórico que consolida la investigación actual y finalmente por la directriz metodológica.

Es así como, en el primer apartado se encontrará la descripción y el análisis de diferentes proyectos que profundizan en el saber de la experiencia, el rol de la familia y/o cuidadores y el rol o prácticas del educador especial; esto en un lapso de 2010-2019. La síntesis de tal ejercicio se consuma en la Tabla 3 la cual especifica el año, el título, la temática general y las conclusiones de cada trabajo abordado.

En el segundo apartado, se ubican las aproximaciones teóricas y conceptuales que acentúan no solo en el principio de base de la investigación en curso sobre Aula Húmeda, tal como la interdependencia, sino los actores (Familia- cuidador- educador especial) y el saber de la experiencia que en el transcurre. Esta indagación permite orientar tanto al lector como al proyecto en sí.

Finalmente, como tercer apartado se encuentra el marco metodológico que orienta el proceso de acción de la investigación actual.

Antecedentes. El trabajo por realizar está centrado en la recolección de datos frente al saber de la experiencia, el rol del cuidador y las prácticas del educador especial. Lo anterior, mediante el análisis de tipo documental. De tal manera, se toman como bases referenciales tesis de pregrado y posgraduales de diferentes universidades a nivel local y extranjero latinoamericano.

En consecuencia, a lo largo del proceso de consulta se encuentran ocho tesis, de las cuales cuatro de ellas exponen la importancia y la conceptualización del cuidador dentro de espacios

educativos de la UPN, específicamente en el proyecto Aula Húmeda, el lapso de tiempo se encuentra entre los años 2010-2019, es válido resaltar que, existen tesis anteriores en relación con diferentes temas frente al cuidador sin embargo para efectos del lapso de tiempo seleccionado para el proyecto y los intereses propios del mismo se exponen únicamente las tesis a presentar. Por su parte dos tesis de pregrado hacen énfasis en la importancia del saber de la experiencia de todos los agentes de una comunidad dentro y para la construcción de conocimientos, es de resaltar que tales investigaciones se elaboran a nivel Latinoamérica en un lapso de tiempo que va desde el 2014 hasta el 2019; Finalmente se expondrán dos tesis locales que relatan las prácticas y el rol de educador especial en espacios de educación Alternativa o no formal.

Para concluir el apartado y teniendo en cuenta un marco de antecedentes compuesto por siete tesis, se realiza una tabla que sintetiza las investigaciones en denominación o nombre, objetivo y tema central.

Investigaciones frente al cuidador. Es así como, la primera tesis “Cuidando al cuidador: transformando miradas desde Aula Húmeda” (Cely, Gallo, Lavao y Romero, 2017) expone los principios de Aula Húmeda y el impacto que tiene el cuidador en cada uno de estos. Se entiende entonces que este trabajo de grado se desarrolla como una investigación propia del contexto en un Ambiente Pedagógico Complejo hacia el año 2017. Tuvo como objeto principal transformar los procesos de empoderamiento en mayor parte de las madres y mujeres cuidadoras participes del proyecto (Cely et al., 2017). El objetivo central se determina a través de un sondeo y análisis del contexto colombiano, donde se establece que el rol de cuidador en la sociedad está a cargo en mayor parte por madres o mujeres, este estudio exhibe estereotipos e imposiciones de género como características de la cultura. Con base en lo anterior y en relación con los estigmas sociales, la investigación favorece el empoderamiento de la mujer cuidadora como un ejercicio

que permita valorar la tarea que ejecuta dentro de la sociedad. El impacto del anterior análisis cualitativo socio- crítico para la investigación en curso, se fundamenta en el empoderamiento necesario del cuidador para mejorar la calidad de vida de las PcD, comprendiendo que este agente de la triada (cuidador) ha de ser un apoyo para la elaboración de estrategias educativas en cuanto el vínculo que establece con la PcD es mayor.

Por otro lado, la segunda tesis a valorar denominada “Construcción de alternativas para el empoderamiento de los cuidadores a través de la participación” (Díaz, García y Piñeros, 2019) trabajada igual que la anterior dentro del marco local UPN- Aula Húmeda, tiene como eje central promover el empoderamiento de los cuidadores participantes, a través de la vinculación en los procesos pedagógicos desde el saber propio. El método de la investigación es cualitativa-hermenéutica, debido a la observación permanente que hace para lograr analizar y comprender las interacciones dadas entre los agentes de la triada. El aporte de tal trabajo de grado será entonces, la orientación y el valor de seguir trabajando con el saber propio de los cuidadores, quienes se comprometen activamente para lograr enlazar sus saberes al acto educativo con el propósito de mejorar la calidad de vida de sus hijos, familiares y/o amigos.

La tercer tesis se denomina “cuidadores como líderes” (Bolívar, Camargo y Castro, 2014), esta se desarrolla en el marco Local dentro del proyecto AH tuvo como objetivo fortalecer los procesos de participación de los cuidadores en el marco del aprendizaje cooperativo basado en los preceptos de trabajo y saber en la interacción con otros, así la propuesta busca que a partir de la motivación que surgen en el establecimiento de relaciones sociales se promueva la participación y la elaboración de conocimientos en conjunto. De tal manera el proyecto presentado busca que se establecen redes de apoyo para potenciar el aprendizaje y desarrollar tanto a nivel personal como grupal, resaltando que dentro de tal proceso existen

responsabilidades y compromisos individuales tales como la participación, la retroalimentación y el respeto por el otro.

En tal sentido la propuesta presentada porta de manera significativa al proyecto en desarrollo en cuanto evalúa la importancia de crear saberes a través de los procesos relacionales, así aparecen allí términos como la universalidad, la cohesión de grupo y finalmente el aprendizaje a través de las experiencias propias y de otros. En definitiva, la tesis presentada enmarca la existencia de investigaciones frente a la importancia del saber de la experiencia dentro de los procesos formativos no solo para la PcD sino para el cuidador como líder y el maestro como un agente en formación constante.

Finalmente, se abordará a nivel local un proyecto de pregrado con respecto al cuidador y su impacto dentro del desarrollo integral del individuo. Se denomina “Proyecto Oasis: Un encuentro, una fortaleza para las familias de las personas en situación de discapacidad participes de Aula Húmeda” (Corredor y Escallón, 2010). Se elabora en el año 2010 dentro del programa AH. Los ejes centrales de la investigación serán pues, las relaciones intra e interpersonales de las PcD y los cuidadores, teniendo en cuenta que los vínculos afectivos favorecen el aprendizaje a través de la confianza y el respeto como el fundamento del acto educativo. Desde esta mirada se entiende que, los vínculos sociales serán redes de apoyo para el desarrollo del sujeto. Este modelo pretende transformar las prácticas de los educadores en general, quienes dentro del plan curricular integren aspectos de la dimensión socioafectiva, específicamente de las relaciones intra e interpersonales, no solo para el sujeto en cuestión sino para su micro contexto o primeros agentes de socialización tales como la familia- cuidador.

Es así como OASIS, se convierte en una herramienta base para la investigación en curso ya que, permite identificar la importancia de los cuidadores dentro y para el acto educativo. Del

mismo modo orienta el quehacer docente hacia un modelo social-afectivo, el cual cuenta con dinámicas de reconocimiento y delimitación de logros a nivel personal e interpersonal, por medio de la reflexión y autorreflexión.

Investigaciones saber de la experiencia. La primera investigación a nivel local se denomina “Empoderamiento y sexualidad: creando un espacio seguro para la visibilización de saberes propios de los cuidadores de personas con discapacidad” (Ardila, Bustos, Gonzales, Hernández y Huertas, 2019). Esta se realiza en y para el contexto Aula Húmeda dentro de la UPN. Aunque su aporte y propuesta pedagógica gira en relación con el empoderamiento de la concepción de la sexualidad en las PcD; el saber de la experiencia del cuidador juega un papel fundamental, ya que es considerado como un agente de gran importancia para y dentro del proceso de aprendizaje, quien además de contar con un saber propio ha establecido ya un vínculo afectivo con la persona. Así pues, la afectividad se vuelve una noción de gran relevancia para el acto educativo puesto que, actos de confianza y seguridad generan mejores resultados.

La investigación sobre sexualidad y empoderamiento emplea la confianza y la seguridad como herramientas base para transformar las prácticas del educador especial, ubicando al cuidador como un agente de la traída que complementará el quehacer docente desde sus experiencias; allí el impacto del trabajo de grado (empoderamiento y sexualidad) frente a la investigación curso, en cuanto al impacto que tiene el saber de los cuidadores adquirido de manera empírica dentro de la sociedad no solo para el campo educativo sino en el proceso de aprendizaje.

Ahora bien, a nivel internacional se han elaborado diversas investigaciones con respecto al saber de la experiencia, implementadas en diversos contextos y poblaciones. Sin embargo, para

el objetivo de investigación del actual trabajo de grado se referencian dos de mayor impacto para la misma.

La tesis “El saber de la experiencia: la sabiduría en la trayectoria profesional de los profesores jubilados” (Gondim, 2014) relata la experiencia de PcD o sus cuidadores, de igual forma logra dar una amplia mirada a la identificación y comprensión del tal termino (saber de la experiencia).

De tal manera la tesis ya presentada se elabora en Buenos Aires, contexto en el cual se comprende a la jubilación como uno de los más grandes problemas del adulto mayor, quien se convierte luego de 65 años en un sujeto vulnerable, dependiente de otros; desde esta mirada, la idea central del autor se relaciona con la investigación en curso en cuanto sitúa la dependencia como una problemática del no reconocer el saber que poseen aquellos sujetos formados previamente y cargados de variedad de experiencias dentro y para el desarrollo previo de su vida. De manera análoga la investigación se cuestiona sobre el papel que juega el saber de la experiencia dentro de la sociedad, concluyendo que es mínimo, puesto que no se considera a la experiencia sinónimo de sabiduría. Para concluir la tesis sobre experiencia y sabiduría tiene un aporte significativo para la investigación en curso, en cuanto a la noción de experiencia y la importancia del vínculo de esta en el proceso educativo. Así, se extrae que el saber de la experiencia es un saber singular y subjetivo, capaz de generar un conocimiento propiamente pedagógico y el cual se consolida a través de las experiencias del ser. Es decir, entre más experiencias se tengan, más sabiduría posee el sujeto que las vivencio

Esta última investigación sobre experiencia y sabiduría se relaciona con los postulados propuestos en Contreras, J., y Pérez, N. (Ed). (2010). *Investigar la experiencia educativa*. Aunque en este último texto no se evidencia el saber de la experiencia únicamente desde una acumulación de sucesos, si se puede llegar a la conclusión de que, es a partir de la de reflexión

de las vivencias del sujeto que se logra suponer la experiencia dentro del campo educativo. Así pues, el cuidador como un agente cargado de experiencias (tesis el saber de la experiencia la sabiduría en la trayectoria profesional de los profesores jubilados) y emociones (tesis empoderamiento y sexualidad) será uno de los principales actores en la visión de la educación e investigación a partir de las múltiples formas para abordar situaciones particulares. El saber de la experiencia se identifica entonces como un tipo de saber necesario en el acto pedagógico y en ese sentido un tipo de saber que aporta al APC.

Investigaciones rol y prácticas del educador especial. Se realiza una indagación a nivel local de las investigaciones pre-graduales que dan cuenta de las prácticas actuales y el perfil idóneo del educador especial.

Dentro de la UPN, específicamente para el Proyecto Aula Húmeda se ejecutan dos proyectos de investigación en el lapso 2012- 2015. El primero denominado “La visibilización del currículo flexible en el ambiente pedagógico complejo” (Alonso, Arévalo, García y Rozo, 2012). Se trata entonces del direccionamiento del APC a dinámicas flexibles, las cuales incluyan dentro de su plan de desarrollo propuestas y actividades que evalúen y potencien las capacidades, habilidades y dimensiones del sujeto al máximo. De tal modo, Alonso et al (2012) afirma: “Diseñar una propuesta curricular en el ambiente pedagógico complejo aula húmeda, que evidencie las prácticas pedagógicas para el desarrollo integral del sujeto” (p.1). El anterior se identifica como el objetivo central de la investigación, el cual surgió a partir de la observación, el análisis y la reflexión como características específicas del diseño metodológico investigación- acción. Esta intervención metodológica permitió establecer estructuras flexibles del currículo para el desarrollo del sujeto en los diferentes momentos de AH.

Desde esta perspectiva, la flexibilización del currículo incluye diversas fases, mediadas por las siguientes preguntas: ¿Qué enseñar?, ¿Cómo enseñar?, ¿Qué evaluar? Las anteriores se articulan con el establecimiento de estrategias pedagógicas con base en los postulados del aprendizaje significativo y colaborativo. Esta propuesta proporciona una mirada distinta de las prácticas y el quehacer del educador especial, situándolo como un agente mediador del conocimiento, que parte del interés del sujeto por aprender para lograr conseguir un desarrollo óptimo del mismo dentro desde su dimensionalidad. El educador especial entonces no solo se visualiza desde el campo de la educación regular o formal sino en espacios de educación informal (según lo establecido por el Ministerio de Educación Nacional, MEN) en los cuales cumple con un papel de mediador y forma parte de una triada educacional (sujeto, cuidador y maestro). En conclusión, el educador especial pretenderá desde la mirada actual transformar los planes de desarrollo y el currículo de las instituciones con el objetivo de hacerlas flexibles y comprometidas con el desarrollo del ser partiendo de sus habilidades y capacidades.

Por otro lado, el segundo y último antecedente local se reconoce como “Perfil docente del educador especial en el ambiente pedagógico complejo aula húmeda” (Bandera, Duarte y Villanueva, 2015). Se encuentra relacionado de manera intrínseca con los postulados finales de la anterior investigación, en cuanto al rol del educador especial en ambientes Alternativos. De tal manera se realiza una revisión de antecedentes frente a cómo se ha manejado este tipo de educación dentro de los contextos alternativos, con el objetivo de reestructurar las prácticas docentes que incluyan los principios de aprendibilidad, educabilidad y enseñabilidad como procesos base de la formación del educador especial; de la misma manera y aportando a la investigación en curso, en este proceso se considera fundamental la experiencia como el cimiento para la construcción del conocimiento, tanto de experiencias personales como de las generadas

ante la socialización y las relaciones interpersonales que coexisten en ella. El educador especial (y educador especial en formación) no será un agente individualista, sino que trabaja de la mano con los otros actores del campo educativo, principalmente junto con los cuidadores, colegas y como agente principal la PcD.

En la Tabla 1 se muestra la síntesis realizada para el trabajo en curso, con respecto a las tesis abordadas a nivel UPN e internacional. Se delimitan así cuatro categorías base, divididas en el mismo número de columnas. La primera da cuenta del número de trabajo de grado. La segunda el nombre de esta. La tercera el objetivo general, tomado de manera textual o parafraseado y finalmente el cuarto que muestra un resumen corto del tema central de cada trabajo de grado.

Tabla 1. Síntesis del Marco de antecedentes, configurada por tesis graduales y posgraduales de temas centrales (Cuidador, PcD y Rol del educador especial).

Número (N°) Tesis	Nombre	Objetivo	Tema central
Tesis N° 1	Cuidando al cuidador: transformando miradas desde Aula Húmeda.	Transformar las diferentes perspectivas asociadas a los procesos de empoderamiento y calidad de vida de las mujeres cuidadoras de Aula Húmeda de la Universidad Pedagógica Nacional, a través de una estrategia pedagógica construida por experiencias reflexivas.	Transformación de concepción de cuidador y la importancia de su desarrollo.
Tesis N° 2	Construcción de alternativas para el empoderamiento de los cuidadores a través de la participación.	Promover el empoderamiento de los cuidadores en el espacio de aula húmeda a través de la participación, para así lograr una transformación.	Empoderamiento del cuidador.
Tesis N° 3	Proyecto Oasis: Un encuentro, una fortaleza para las familias de las personas en situación de discapacidad participes de Aula Húmeda.	Identificar los cambios en términos de relaciones intra e interpersonales a partir de la estructuración e implementación del Proyecto Oasis: “un encuentro una fortaleza” que está orientado a enriquecer el espacio existente para las familias participantes en el ambiente pedagógico complejo Aula Húmeda.	Influencia de las relaciones intra e interpersonales del sujeto dentro del desarrollo, comprendiendo a este último a través de una perspectiva multidimensional.
Tesis N° 4	Empoderamiento y sexualidad: creando un espacio seguro para la visibilización de saberes propios de los cuidadores de personas con discapacidad.	Crear un espacio seguro para la exploración del saber que tienen los cuidadores frente al tema de la sexualidad en las personas con discapacidad, teniendo como fin el empoderamiento a través del intercambio de experiencias visibilizadas en encuentros al interior de AH que enriquezcan el proceso pedagógico.	Identifica la importancia de los cuidadores dentro del contexto y para el desarrollo del sujeto, específicamente en la sexualidad.
Tesis N° 5	El saber de la experiencia: la sabiduría en la trayectoria profesional de los profesores jubilados.	Conocer y comprender el saber profesional construido en las experiencias pedagógicas de profesores jubilados, definiendo su saber experiencial y el rol que dicho saber ocupa en los institutos de formación docente.	Reconoce el saber de la experiencia de jubilados como parte fundamental para el desarrollo de nuevos conocimientos.
Tesis N° 6	La visibilización del currículo flexible en el ambiente pedagógico complejo.	Diseñar una propuesta curricular en el ambiente pedagógico complejo Aula Húmeda, que evidencie las prácticas pedagógicas para el desarrollo integral del sujeto.	Evidencia la flexibilización curricular como una estrategia que permite el desarrollo íntegro del sujeto a partir de sus habilidades y capacidades.

Tesis N° 7	Perfil docente del educador especial en el ambiente pedagógico complejo aula húmeda.	Identificar los elementos que contribuye a la configuración del perfil docente del Educador Especial en el Ambiente Pedagógico Complejo- Aula Húmeda.	Tiene como eje central reevaluar las practicas del educador especial, llevándolas a contextos Alternativos o informales. El educador allí se convierte en un mediador capaz de recibir y modificar sus propias realidades.
Tesis N°8	Cuidadores como líderes	Promover la participación de los cuidadores del ambiente pedagógico complejo, Aula Húmeda, mediante una propuesta pedagógica basada en el aprendizaje cooperativo.	Se evalúa la importancia del aprendizaje cooperativo desde preceptos de universalidad, cohesión de grupo y aprendizaje a partir de la experiencia propia. Así la tesis enmarca un antecedente frente a la impornatcia del saber de la experiencia en el marco del aprendizaje reciproco y colaborativo.

Fuente: Elaboración propia.

El análisis de la Tabla 1, permite dar cuenta de la coyuntura existente entre determinadas investigaciones en relación con los estigmas y los roles que se deben cumplir dentro de una sociedad utilitarista, marcados no solo por el género, sino por condiciones de vulnerabilidad, que impactan de manera directa en la dependencia.

De tal manera a nivel local y desde algunos postulados extranjeros latinos, se han establecido estrategias que favorezcan los factores de independencia, para este caso en específico de PcD. Es el caso a nivel Local de la UPN donde a través de programas y proyectos tales como Aula Húmeda se crean estrategias que conllevan a la interdependencia y participación activa de la persona, implementando estrategias de acción y transformación de currículos a miradas flexibles en espacios educativos alternos o no formales. Se visualiza así al educador especial como el agente mediador del saber, quien a través de su quehacer puede transformar las prácticas de la educación especial, haciendo hincapié en el desarrollo del ser desde la comprensión de un sujeto multidimensional, quien se desarrolla en el marco de las relaciones interpersonales y los procesos

de socialización. Es válido enmarcar que, el trabajo sobre APC y PcD en relación con el saber de la experiencia del cuidador, según los trabajos de grado consultados se han abordado en mayor parte como dinámicas propias de la UPN- AH.

En cuanto a la estructura metodológica, la generalidad de trabajos se orienta por un modelo de Proyectos Pedagógicos, cualitativos - hermenéuticos, basados en la observación, análisis e interpretación. Packer (2010) afirma: “El objeto de estudio en la investigación hermenéutica no es ni un sistema abstracto de relaciones, ni un sistema de fuerzas mecánico, sino más bien la estructura semántica o textual de la actividad práctica cotidiana” (p 11). A saber, la hermenéutica considerada como un método de investigación para la acción humana, se convierte en la herramienta ideal para analizar y estudiar las prácticas cotidianas de manera reflexiva, acción pertinente para las investigaciones elaboradas pues permitió dar cuenta de las interacciones llevadas a cabo en un contexto determinado y comprender de manera lógica cada acontecimiento.

En conclusión, la revisión documental permite dar cuenta de la transcendencia del trabajo con el saber de la experiencia de los cuidadores puesto que, las investigaciones previamente elaboradas han conseguido empoderar a tales agentes desde la parte emocional; en algunos casos se manifiesta el saber de este agente como un factor fundamental tanto para el trabajo con la discapacidad, como a beneficio las prácticas del educador especial.

Los antecedentes previamente elaborados serán la base de la investigación en curso y permitirán continuar con procesos llevados a cabo a nivel Latinoamérica y dentro de la UPN- AH, en relación con el trabajo conjunto con cuidadores como agentes que poseen conocimientos necesarios para el educador especial y su desarrollo óptimo dentro del quehacer.

Marco teórico – elementos teóricos. Dentro de esta sección se realiza una recopilación y/o soporte teórico conceptual, frente a las nociones básicas que orientan la investigación actual. Se divide en tres apartados.

El primer apartado describe ampliamente las diferentes concepciones que se han tendido frente a los actores principales que hacen parte la investigación en curso (PcD, cuidador, educador especial). En relación con la discapacidad, se realiza una breve sinopsis de la transición histórico temporal de la misma, este desarrollo permitiendo al lector comprender el modelo de capacidades y habilidades desde el cual parte no solo el programa AH, sino el proyecto en mención. Por otra parte, se desarrolla un marco referencial de las prácticas del educador especial, es decir se realiza una descripción de los modelos por los cuales ha transcurrido el campo de estudio (educación especial) y cómo estos han permeado de forma directa a la visión del quehacer docente; este análisis culmina con la visión bajo la cual se rige en la actualidad el proyecto en desarrollo. El apartado culmina con la visión holística del cuidador y la reflexión del porqué estas perspectivas han cambiado, para posibilitar así el posicionamiento de este agente como un sustento del acto formativo.

El segundo apartado y haciendo hincapié en lo ya mencionado, expone el principio orientador del proyecto. La interdependencia entonces vista como una articulación entre las nociones de independencia- corresponsabilidad, es un principio que se ha ajustado de acuerdo con las necesidades propias del contexto. Este en pro del desarrollo de la autodeterminación del sujeto.

El tercer y último apartado especifica el Saber de la Experiencia (SE) como una de las categorías base del proyecto, en cuanto este permite reconocer el saber desde miradas experienciales.

Actores.

Persona con Discapacidad (PcD). Es necesario hacer un recorrido histórico (no cronológico) por los diferentes modelos y concepciones de la discapacidad para así dar cuenta de la visión que se tiene de PcD no solo en AH sino en la intención formativa de reciprocidad bajo la cual se rige la investigación en curso.

De tal manera, el modelo eugenésico como una de las primeras visiones de la discapacidad, asociaba a este último término castigos de Dios. Así pues, se realizaban prácticas recurrentes de infanticidio, homicidio y caridad como medio de búsqueda hacia una salvación; se puede deducir entonces que, para este modelo los agentes de mayor impacto se relacionan con la religión, específicamente el cristianismo, religión que otorgaba unas formas homogéneas de ver y comprender la realidad.

Luego de algunos antecedentes históricos, específicamente de la segunda guerra mundial la discapacidad se asocia a un modelo médico o rehabilitador, el cual busca “curar a la persona discapacitada o modificar su conducta con el fin de esconder la diferencia, y, de ese modo incorporarla a la sociedad” (Velarde, 2011, p.123). Lo anterior enfatiza en el objetivo principal de tal modelo, basado en ocultar las deficiencias, término que desde una perspectiva medica refería a la ausencia o defecto de un miembro u organismo del cuerpo; Desde esta mirada se practicaban ejercicios de institucionalización o medicalización como parte de una recuperación, entendiendo que los ideales de belleza y los estereotípicos eran parte fundamental de las exigencias sociales para aquella época

El ideal estereotipado de hombre conllevó al desarrollo de otras posturas. Así pues, surge aproximadamente en los años 70 el modelo social, como lo determina (Velarde, 2011). Se establece a través de este la existencia de múltiples factores que conllevan a la discapacidad,

entre los que se identifican las condiciones sociales o biológicas del ser. De tal manera, la discapacidad no se considera únicamente como un factor intrínseco al sujeto, sino que evalúa dinámicas extrínsecas como valores políticos, económicos y culturales. Gómez (como se citó en Mitra, 2005) afirma: “la discapacidad desde el modelo social esta centralmente estructurada por la opresión social, la inequidad y la exclusión, y es el resultado de barreras sociales que restringen las actividades de las personas que tienen deficiencias” (p.27). Desde esta perspectiva, la sociedad juega un papel de gran relevancia en cuanto es esta quien determina las construcciones de la discapacidad ante los estereotipos de hombre ideal, como un hombre bueno, virtuoso y útil para la comunidad.⁶

Claro está que las nociones de la discapacidad no quedaron allí, años más adelante autores como Martha Nussbaum (2012) y Robert L. Schalock (1999) desarrollaron diversas teorías debido a la participación activa que estaban teniendo las personas con discapacidad en la sociedad. La discapacidad como una problemática o dificultad (visión de otros modelos) queda a un lado, dándole relevancia a las capacidades o cualidades con las que han de contar las personas para desarrollar determinadas actividades.

En ese sentido se realizará un análisis de los modelos de capacidades y habilidades de los ya mencionados autores. Es de valor resaltar que, la concepción de la discapacidad en términos holísticos permea la cualificación del saber de la experiencia del cuidador en cuanto estos agentes serán quienes manifiesten la visión que se tiene actual de la discapacidad y como esto puede permear el proceso formativo del ser.

⁶ Ingresar: https://www.youtube.com/watch?v=DaFqda_x1xQ--- Video complementario de los modelos de la discapacidad y sus implicaciones a lo largo de la historia.

Calidad de vida. La visión de la discapacidad como el resultante entre la interacción del sujeto y el medio que lo rodea, implica asumir principios de corresponsabilidad y apoyo. En ese sentido la sociedad debe brindar las herramientas necesarias para el desarrollo óptimo de la PcD.

Una forma de reducir las limitaciones funcionales y por tanto la discapacidad de la persona consiste en intervenir o proveer servicios y apoyos que se centren en la conducta adaptativa y en el nivel del papel que se desempeña en la sociedad. (Schalock, 1999, p.3).

Se puede extraer entonces que, la discapacidad implica una mirada holística del ser, donde se incluyan tanto habilidades iniciales como a nivel social, las cuales generen en el sujeto la fusión entre la inteligencia y las conductas adaptativas. En primer lugar, la inteligencia se relaciona de manera intrínseca con la manera de razonar, resolver problemas y comprender la realidad, existen tres componentes que la fundamentan, inteligencia práctica, inteligencia conceptual e inteligencia social. La inteligencia práctica implica la capacidad para manejar los requerimientos de la cotidianidad; la inteligencia conceptual como un componente intelectual; y finalmente la inteligencia social como un componente que evalúa las relaciones interpersonales y el desarrollo del ser desde condiciones afectivas, emocionales y de relación.

Por su parte, las conductas adaptativas hacen referencia a la ejecución de actividades de la vida diaria de manera autónoma y autodeterminada, las cuales se pueden fundamentar a lo largo del ciclo vital y la consolidación de cada uno de los componentes que fundamentan la inteligencia.

Según los postulados de Nussbaum (2012) la calidad de vida no gira entorno a la adquisición de bienes materiales sino en cuanto a igualdad y bienestar, dependiendo en gran parte del Estado, quien debe asegurar a la mayoría de la población igualdad de oportunidades.

Se entiende entonces que, estas concepciones giran en torno a modelos de justicia y derechos que deben ser otorgados y establecidos dentro de cualquier sociedad; es así como el modelo de capacidades o enfoque del desarrollo Humano (Nussbaum, 2012) y discapacidad presentada, solicita la implementación de la noción dignidad. “Para que una vida sea considerada acorde a la dignidad es necesario que ese ser vivo desarrolle sus capacidades básicas y éstas están unidas a la capacidad de ser agente conforme al alcance propio de cada especie” (Nussbaum, 2012, p.26). Con lo anterior se puede deducir que la dignidad es un factor base dentro de la calidad de vida, para que esta se genere tiene que estar interconectada con el desarrollo del sujeto a partir de sus capacidades, entendiendo al ser como un sujeto activo y participativo. La discapacidad está asociada con un modelo social puesto que las barreras son impuestas por la sociedad e impiden el desarrollo de capacidades del sujeto, las condiciones de inequidad y desigualdad del estado son las pioneras de las injusticias sociales.

Podemos deducir que un orden político aceptable está obligado a procurar a todos los ciudadanos y ciudadanas un nivel umbral de las siguientes diez capacidades centrales:

1. Vida. Poder vivir hasta el término de una vida humana de una duración normal; no morir de forma prematura o antes de la propia vida se vea tan reducida que no merezca la pena vivirla.
2. Salud física. Poder mantener una buena salud, incluida la salud reproductiva, recibir una alimentación adecuada; disponer de un lugar apropiado para vivir.
3. Integridad física. Poder desplazarse libremente de un lugar a otro; Estar protegidos de los ataques violentos, incluidas las violencias sexuales y la violencia doméstica, disponer de oportunidades para la satisfacción sexual y para la elección en cuestiones reproductivas.

4. Sentidos, imaginación y pensamiento. Poder utilizar los sentidos, la imaginación, el pensamiento y el razonamiento, y hacerlo de un modo <<verdaderamente humano>>, un modo formado y cultivado por una educación adecuada que incluya (aunque ni mucho menos está limitada a) la alfabetización y la formación matemática y científica básica. Poder usar la imaginación y el pensamiento para la experimentación y la producción de obras... Poder usar la propia mente en condiciones protegidas por las garantías de la libertad de expresión política y artística, y por la libertad.
5. Emociones. Poder sentir apego por cosas y personas externas a nosotras y nosotros mismos; poder amar a quienes nos aman y se preocupan por nosotros, y sentir duelo por su ausencia; en general, poder amar, apenarse, sentir añoranza, gratitud e indignación justificada. Que no se malogre nuestro desarrollo emocional por culpa del miedo y la ansiedad.
6. Razón práctica. Poder formarse una concepción del bien y reflexionar críticamente acerca de la planificación de la propia vida.
7. Afiliación. Poder vivir con y para los demás, reconocer y mostrar interés por otros seres humanos, participar en formas diversas de interacción social... Disponer de las bases sociales necesarias para que no sintamos humillación y sí respeto por nosotros mismos; que se nos trate como seres dignos de igual valía que los demás. Esto supone introducir disposiciones que combatan la discriminación por razón de raza, sexo, orientación sexual, casta, religión u origen nacional.
8. Otras especies. Poder vivir una relación próxima y respetuosa con los animales, las plantas y el mundo natural.
9. Juego. Poder reír, jugar y disfrutar de actividades recreativas.

10. Control sobre el propio entorno. A) Político. Poder participar de forma efectiva en las decisiones políticas que gobiernan nuestra vida; tener derecho a la participación política y a la protección de la libertad de expresión y de asociación. B) Material. Poder poseer propiedades y ostentar derechos de propiedad en igualdad de condiciones con las demás personas; tener derecho a buscar trabajo en un plano de igualdad con los demás; estar protegidos legalmente frente a registro y detenciones que no cuenten con la debida autorización judicial. (Nussbaum, 2012, p. 54)

Las anteriores, dan cuenta de la influencia de tal enfoque dentro del campo de la discapacidad, pues hacen hincapié en algunos aspectos orientadores básicos de la ciudadanía los cuales tienen como objetivo principal potenciar la calidad de vida de todos los integrantes de una comunidad.

En conclusión, se puede entender que la calidad de vida permea de manera directa la concepción de discapacidad. En relación con el proyecto actual la calidad de vida será un concepto que complemente el acto formativo desde la reciprocidad y corresponsabilidad. Así pues, el saber de la experiencia con la discapacidad de los cuidadores podrá ser un soporte teórico que para el quehacer docente en cuanto brinde herramientas para el manejo y el desarrollado nuevas estrategias de conductas adaptativas.

Educador especial. Es importante aclarar que, las prácticas del educador especial han estado orientadas por los diversos modelos y concepciones de la discapacidad. A lo largo del tiempo la educación especial ha estado relacionada con un tipo de educación diferencial. Surge aproximadamente a principios del siglo XX prestando atención a personas que no cumplían con determinados estándares de normalidad, acto por el cual aportaban de manera significativa a la productiva de la sociedad; tales sujetos eran internados dentro de lugares específicos recibiendo no solo atención medica sino educativa en cuanto al aprendizaje de normas y dinámicas

comportamentales necesarias para la época. Años más adelante autores como Alfred Binet desarrollan pruebas psicométricas con el objetivo de medir el coeficiente intelectual de las personas, situando dos categorías principales *individuos normales e individuos anormales*, impartiendo la educación especial a los sujetos pertenecientes a esta última categoría, ya que las necesidades cognitivas que presentaban (como se denominó en aquel momento histórico) requerían de apoyo disímil. La escuela entonces se orienta desde dos perspectivas generalmente conocidas como *escuela regular y escuela especial*, organizando la sociedad de acuerdo con las capacidades o deficiencias con las que contará cada individuo, este modelo será reconocido como acto de segregación. Luego de y tras el avance dentro del campo educativo, la integración escolar toma fuerza en el campo de la educación especial. Sin embargo, hacia los años 90 la inclusión como un enfoque que responde no a la discapacidad sino a la diversidad, se opone al enfoque de integración. La inclusión ha sido uno de los modelos de mayor impacto, puesto que atiende a las necesidades propias del sujeto, con el fin del desarrollo de una calidad de vida. En esta dinámica el educador especial deberá desarrollar las estrategias pertinentes para el logro del objetivo. Sin embargo, no solo es el profesional en educación quien debe estar encargado del proceso formativo del sujeto.

Como se mencionó en el apartado de actores específicamente en los segmentos de PcD y educador especial, los modelos de la discapacidad direccionan el quehacer docente. En este sentido y entiendo que las anteriores perspectivas contemplan los modelos de la marginación, la rehabilitación y el acto social, el modelo bajo el cual se regirán las prácticas del educador especial se determina en una mirada de capacidades y habilidades (Schalock, 1999). De tal manera, el educador especial deberá ser un agente que propicie aspectos de justicia, igualdad y reciprocidad.

La reciprocidad y la corresponsabilidad serán la mayor preocupación del educador, quien deberá trabajar de manera conjunta con todos los actores del proceso formativo, comprendiendo que serán sujetos cargados de conocimientos que aportan no solo al propio desarrollo sino a la perspectiva de su rol. En Morales, A (2010). *Aula Húmeda: un espacio para la ética del cuidado*, se dimensionan determinadas características del educador desde una mirada de la ética del cuidado⁷. Así pues, el maestro deberá ser capaz de modelar, dialogar, confirmar y practicar.

Modelar significa ser un punto de referencia no solo para la PcD sino para el cuidador, en este marco el actuar del maestro en formación o educador especial sugiere la presencia y práctica de valores como el respeto, la tolerancia, la solidaridad entre otros. Debe ser capaz de comprender las múltiples formas de ser y estar en el mundo sin juzgar las miradas de esto.

Dialogar corresponde en el caso específico a una de las estrategias de mayor impacto, pues es a través de esta que surgirá el saber de la experiencia de los cuidadores. El dialogo debe estar mediado por la honestidad y la sinceridad, actividades que benefician el acto investigativo bajo el paradigma histórico - hermenéutico, ya que se busca extraer la información lo más verídica posible y solo por medio de estos principios (honestidad y sinceridad) se llegará a una meta.

Confirmar, será otro aspecto elemental Noddings (como se citó en Morales, 2010)

Reconocer en el otro lo mejor de él, “es un acto de afirmación y estímulo...cuando confirmamos a alguien, reconocemos un yo mejor y estimulamos su desarrollo, identificamos algo admirable, o al menos aceptable, luchando porque emerja en cada persona que encontramos. Esta debe ver el atributo como una meta digna, y nosotros debemos verla como algo moralmente aceptable.

⁷ Se debe tener en cuenta que, el modelo de capacidades da algunas miradas, bajo las cuales se puede regir el quehacer docente del educador especial. Sin embargo y teniendo en cuenta las investigaciones previamente realizadas en el contexto AH, la actual investigación pretende articularlos y generar ajustes en el rol del educador.

De lo anterior se extrae que, el acto de confirmar requiere que el educador deje a un lado las miradas dualistas del proceso de formación y reconozca que existen saberes (puede ser de la experiencia) en otros que serán de gran valor para el logro de una meta en común. Así pues, caracterizar el saber de la experiencia de los cuidadores implica la aplicación directa del acto de confirmar.

La práctica entonces, será el reflejo y aplicación de “modelar, dialogar y confirmar”. Se evidencia específicamente en el principio de la heteronomía como parte del carácter ético de la pedagogía. La invitación desde este principio, es posicionar las relaciones ... pedagógicamente como una respuesta responsable al otro que se nos revela en frente, que es frágil y vulnerable porque nunca se impone simplemente reclama desde la presencia, a hacerse cargo del otro, a acogerlo, a prestarle atención y darle la importancia suficiente, pero sobre todo la oportunidad de experimentar la hospitalidad. (Morales, 2010, p.124).

En conclusión, el rol de educador especial debe regirse bajo la corresponsabilidad y la heteronomía, en ese sentido es de vital importancia para el reconocimiento del saber de la experiencia del cuidador, que el educador especial comprenda a este último agente (cuidador) como un sujeto cargado de experiencias y saberes de gran significado para el proceso formativo de una triada en conjunto.

Cuidador.

Cuidar de alguien es cuidar de un sujeto con derechos, de un ser singular en la historia, que tiene una identidad y personalidad propias, forjadas a lo largo de su propia evolución y que el cuidador debe saber respetar y promover en la medida de sus posibilidades.

Ministerio de Salud (MINSALUD, 2015)

A lo largo del presente trabajo se ha esclarecido la importancia que tiene el cuidador dentro del proceso educativo. Del mismo modo se puede decir que este agente ha de ser el pilar y el cimiento de la investigación presente, ya que se busca reconocer y validar aquellos múltiples saberes que ha adquirido a lo largo de su vida, en relación con el vínculo estrecho con la diversidad y la discapacidad.

Del tal modo, se conceptualizará a grandes rasgos la noción que se tiene de cuidador/a ya que se considera el concepto más adecuado para tener en cuenta en AH, respecto a las necesidades y vivencias propias de contexto. Sin embargo, es válido aclarar que el cuidador como noción se relaciona de manera estrecha con la concepción de familia, ya que dentro de las características de cuidador que se mencionaran más adelante se incluye a la familia como el primer agente de socialización del sujeto, quien promoverá el ejercicio de cuidado como parte del proceso formativo del individuo desde edades tempranas. Por tal motivo, en este apartado se elabora un análisis en marco local, nacional e internacional, que inicia con las diversas acepciones frente a la familia en un lapso de siglo XV-XX y continúa con algunos conceptos investigados frente al cuidador. El análisis será necesario para comprender el cambio interno que AH ha tenido referente a los términos de familia-cuidador, sin erradicar la importancia y conexión de ambos.

Así pues, desde una perspectiva histórica, los primeros ideales frente a familia emergen hacia el siglo XV. En ese siglo algunos autores se cuestionaron por las formas de vida concomitantes con la conformación de hogares y como estos impactaban en el desarrollo político, económico y cultural de la época. Stone (como se citó en Pérez, 2001) piensa que la familia desde la edad Medieval hasta el siglo XX... se clasificó en tres tipos de estructura y funcionamiento...: la familia de linaje abierta, la familia patriarcal restringida y la familia nuclear doméstica cerrada.

La familia de linaje abierta dominaba el vasto recorrido de las conformaciones humanas en el siglo XV. Este tipo de familia tenía ideales de desigualdad y autoritarismo patriarcal esto quiere decir que, las mujeres y personas vulnerables o poco funcionales para la época, se encontraban sometidas y dependientes a las reglas que impusiera el hombre. Se puede deducir que, el papel de las PcD dentro de este tipo de grupo familiar estaba basado en la supeditación o doblegación, quienes se encontraban bajo la custodia de generalmente mujeres domésticas. En algunos casos ante la presencia de la ambivalencia, el infanticidio y el abandono eran peculiares para esta población.

Posteriormente para el siglo XVII surge lo que Stone (2001) denominó familia patriarcal restringida, en la cual el papel del hombre toma rumbo de autoridad no solo frente a sus hijos sino a su conyugue; así mismo el hombre adquiere la absoluta responsabilidad económica del hogar y la mujer adopta un papel de protectora o ama de casa. Cabe destacar que esta jerarquía de roles fortalecía el estatus social al cual pertenecía cada vivienda específicamente de las clases sociales más elevadas para el momento.

Ante las injusticias de la configuración de familias anteriores (familia de linaje y patriarcal restringida), da origen la familia nuclear domesticada cerrada, que se extendió hasta el siglo XX. En contraste a las anteriores, este nuevo modelo permitía la vinculación matrimonial afectiva equivalente al respeto por la intimidad. Por otro lado, este modelo de familia aportó a la vinculación de la familia específicamente de la madre dentro del campo educativo a través de procesos de socialización y aprendizaje lúdico.

En continuidad con la mirada histórica de familia en el siglo XX, a nivel internacional la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconocida como una entidad cuyo objetivo principal se orienta a alcanzar el mayor grado de salud para toda la población (OMS, 2012), elabora una

nueva transformación del término familia. Con respecto al marco Nacional para el mismo lapso temporal, la Constitución Política de Colombia (C.P.C,1991) apunta a la mirada de familia propuesta por la OMS dando un valor agregado de la importancia de este núcleo dentro de dinámicas educativas.

Un grupo unido entre sí por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) y de alianza, incluyendo las uniones de hecho cuando estas son estables.... La familia es el resultado de una experiencia y de una alianza entre géneros. Requiere para su constitución, del encuentro y de la relación entre un hombre y una mujer que quieren unir su vínculo mediante el afecto entre ellos o hacia los hijos que surgen de su relación. (OMS, 2012, p.1).

La OMS concibe el bienestar del sujeto desde múltiples aspectos tanto a nivel biológico como emocional y social. Aunque la inclinación del término recae sobre la parte biológica, no desconoce que la familia puede ser un núcleo conformado por lazos jurídicos y emocionales. Así pues, requiere de la relación interpersonal entre un hombre y una mujer, cuyo interés y objetivo sea recíproco para la conformación de una familia la cual solicita de ciertos valores como el respeto, la tolerancia y la participación. Esta concepción deja a un lado la mirada dominante y precaria de la mujer y la PcD, pues en términos de reciprocidad y valores estos actores juegan un papel activo dentro de la conformación de su familia.

En segundo lugar y teniendo en cuenta los postulados de la OMS y del autor Urie Bronfenbrenner (1917-2005), este último en cuanto al desarrollo de su teoría de las conductas humanas donde establece a la familia como la herramienta base para la formación de las sociedades y la evolución del acto educativo; dentro de la Constitución política de Colombia (C.P.C, 1991) en su artículo 42 se establece: “La familia es el núcleo fundamental de la sociedad.

Se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla” (p.9). De la misma forma en el artículo 67 de la ya mencionada constitución, se establece “El estado, la sociedad y la familia son responsables de la educación, que será obligatoria entre los cinco y los quince años y que comprenderá como mínimo, un año de preescolar y nueve de educación básica” (C.P.C, 1991, p.16). De ahí que la familia toma un rumbo pertinente dentro del proceso educativo del sujeto, ya no solo es una unión natural o jurídica, sino que tiene como obligación la participación activa dentro del acto educativo como parte de desarrollo del ser.

En contraste con el papel de la mujer como única encargada del cuidado y la educación de sus hijos, en las definiciones Nacionales, el conyugue y los demás actores que integran el círculo familiar poseen el mismo deber; aun así, dentro de la realidad contextual de Colombia se puede identificar que en muchos casos la mujer sigue siendo la encargada del hogar, del cuidado y la educación de sus hijos tanto así que se expide la Ley 82 de 1993.⁸

Con respecto a la mirada local el Centro de Investigaciones de la UPN (CIUP), específicamente en el grupo de investigación familia y escuela, se han desarrollado diversas posturas en relación con la familia y su importancia para el acto educativo. Según el Grupo de investigación Familia y Escuela (como se cito en Manjarrés, León y Gaitán, 2016) define a la familia como: “la estrecha relación de ciertas personas unidas por un lazo afectivo, que genera un proyecto de vida común, con el único objetivo de brindar calidad de vida exitosa a sus

⁸ Es Mujer Cabeza de Familia, quien, siendo soltera o casada, ejerce la jefatura femenina de hogar y tiene bajo su cargo, afectiva, económica o socialmente, en forma permanente, hijos menores propios u otras personas incapaces o incapacitadas para trabajar, ya sea por ausencia permanente o incapacidad física, sensorial, síquica o moral del cónyuge o compañero permanente o deficiencia sustancial de ayuda de los demás miembros del núcleo familiar. (Congreso de Colombia, 1993, p.3)

miembros” (p.46). Esto quiere decir que la familia no parte de vínculos biológicos sino afectivos, como una organización que se une entre sí para lograr objetivos comunes, quienes en la trayectoria enlazan nuevas emociones, nuevas alianzas y nuevos roles; tratándose de un círculo social de derechos, basado en la interacción, cuenta con determinados aspectos para lograr su organización y composición tales como la comunicación, el afecto, la autoridad y los roles.



Figura. 3. Organización y composición del núcleo familiar. Tomado de Gaitán, A., León, E., y Manjarrés, D. (2016).

En la Figura. 3 se especifican entonces los fundamentos de la familia. Para dar inicio se considera a la comunicación como un aspecto fundamental ya que esta permite la vinculación en la interacción social, puesto que el intercambio de emociones, pensamientos y experiencias se realiza a través de esta. Del mismo modo, la comunicación conlleva a la expresión del siguiente fundamento de la familia como lo es el afecto, pues el intercambio de emociones y sentimientos le permite al sujeto comprender que se encuentra dentro de un grupo de confianza, respeto y aprecio. Considerando que, para la concepción multidimensional del ser, la afectividad cobra gran relevancia, para la familia también lo ha de ser como ese primer agente de socialización; la afectividad se vuelve el camino ideal para el desarrollo óptimo de la persona que procede de la familia. En seguida se ubica la autoridad y a los roles, encaminados a las relaciones de poder que se manejan dentro del grupo. Como se dio a conocer tales relaciones y jerarquías tuvieron mayor impacto en la clasificación de familia de siglos pasados, en la actualidad debido a las nuevas

dinámicas dentro de la estructura familiar se han minimizado tales jerarquías y la aplicación de normas se realiza de manera consensuada; la madre entonces ya no es la única encargada del cuidado y protección de la familia, sino que el grupo en general y los actos de los mismos conllevan a consecuencias positivas o negativas que se deberán afrontar como conjunto último.

Ahora bien, teniendo claro algunas miradas de la concepción terminológica de familia, es importante esclarecer como se ha comprendido desde una perspectiva también histórica, nacional y local al cuidador.

En la Tabla 2 se expresan las concepciones por las que transversa el termino cuidador fuera del programa Aula Húmeda, en un periodo de tiempo que comprende los años 2000 y 2009. La tabla se divide en cuatro columnas fundamentales, que dan cuenta de la nominación del término, de la concepción o comprensión de este y del nombre del trabajo investigativo en el cual se centraliza cada terminología.

Tabla 2 .Conceptos operativos del término cuidador identificados en la literatura.

Termino	Concepto	Instrumento
Cuidador	Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.	Construyendo el concepto cuidador de ancianos (Reyes, 2001)
Cuidador	Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde estos han adquirido el carácter de relaciones primarias.	Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis (Bergero, 2000)
Cuidador principal	Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida.	Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada (Venegas, 2006)
Cuidador principal	El término se utilizaba para referirse a los miembros de la familia u otros importantes que atendieron al paciente en su domicilio y que fue identificado por el paciente como su cuidador principal.	Manejo del dolor en pacientes con cáncer que reciben atención domiciliaria (Vallerend, 2007)
Cuidador informal	Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria o social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio.	Cuidadoras informales en el medio hospitalario (Celma, 2001)
Cuidador familiar	Las personas que presenten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital, o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, conyugues u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes, etc.	Experiencias del cuidador familiar en el cuidado de un paciente con cáncer (Maeyama, 2007)
Cuidador primario	Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo.	La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer (Expósito, 2008)
Cuidador primario	Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.	Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer (Alvarado, 2009)
Cuidador primario informal	Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.	Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. (Salas, 2006)
Cuidador principal familiar	Se identifica como aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a las pacientes en condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que los asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre el cuidado.	El cuidado de los individuos y de los grupos: quien se cuida (Izquierdo, 2009)

Fuente. Conceptos operativos del término cuidador identificados en la literatura. Tomado de Cruz, J., y Ostigüín R. (México, 2010).

La Tabla 2 muestra una mirada genérica de la concepción de cuidador, aunque su énfasis recae sobre un papel asistencial por parte de los diferentes tipos de cuidadores como aquellos con vínculos sanguíneos o familiares y/o los cuidadores de tipo informal, existen algunas palabras claves (necesidades físicas y emocionales), que permiten concebir al cuidador como un sujeto

que apoya el proceso formativo del ser teniendo en cuenta sus particularidades biológicas pero también sus necesidades emocionales y sociales.

Es por lo que, AH ha considerado pertinente hablar sobre cuidador ya que este grupo está conformado tanto por lazos sanguíneos primarios como por lazos emocionales o de corresponsabilidad. Se conoce entonces como cuidador a la persona que busca potenciar las capacidades y habilidades del sujeto, a través de actos morales y éticos. El cuidado desde esta perspectiva ética será desarrollado en Morales, A (2010). *Aula Húmeda: un espacio para la ética del cuidado*.

Como ya se ha mencionado el APC desarrollado en AH, trabaja desde la concepción de sistema cambiante de acuerdo con los participantes y relaciones que en este se desarrollen. La mirada sistémica requiere incluir la subjetividad como fundamento, esta noción trae consigo la ética y la moral, los cuales comprenden las características centrales del cuidado basado en la ética, que serán definidas a continuación.

Para iniciar el concepto relacional del ser, como una característica que define al ser humano como un sujeto sistémico desde su nacimiento, no solo aporta a la mirada holística del APC sino a los principios horizonte del proyecto actual (interdependencia y equipos humanos). Desde esta característica el cuidado debe incluir los valores de responsabilidad y respeto hacia el otro, a través de actos de atención (sentir junto con el otro) y desplazamiento motivacional (sentir la energía del otro).⁹ En los postulados de Manen Max (2010) se define al tacto, como el canal que permite comprender al otro a través de gestos, palabras y acciones, así pues, el cuidador podrá

⁹ Revisar estudio de caso para optar título de Magister en educación: Aula Húmeda: Un espacio para la ética del cuidado.

ser un agente con tacto con la PcD en cuanto posea la habilidad para interpretar, apreciar y actuar con delicadeza ante el querer y sentir de la PcD.

El tacto consiste en una serie compleja de cualidades, habilidades y competencia. En primer lugar, una persona que tiene tacto posee la habilidad de saber interpretar los pensamientos, las interpretaciones, los sentimientos y los deseos interiores a través de claves indirectas como son los gestos, el comportamiento, la expresión y el lenguaje corporal... Una persona con tacto, es como si fuera capaz de leer la vida interior de la otra persona... Y, por último, el tacto parece caracterizado por la intuición moral: una persona que posee tacto parece saber qué es lo que hay que hacer. (Manen, 2010, p.137-138).

La segunda característica se sitúa en la ética del cuidado como una ética situacional. En esta el cuidador debe ser parte de la cotidianidad de la PcD y así mismo deberá intentar comprender las formas de ser y estar en el mundo de ese sujeto (PcD). En ese sentido y en relación con la tercera característica que se denomina preocupación por los otros el cuidador no solo cumple con el papel de protección, sino que en el intercambio y establecimiento de vínculos puede situarse como un maestro y un aprendiz; respetar y valorar las decisiones del otro será considerado como uno de los mayores aprendizajes.

La cuarta característica, la prioridad de los sentimientos sobre el razonamiento sitúa el cuidado desde una mirada emocional que orienta el quehacer propio. Finalmente, como quinta característica, la orientación hacia dilemas reales pone en juicio aspectos de toma de decisiones en situaciones cotidianas tanto de la PcD como del cuidador.

Las anteriores características determinan una nueva mirada del cuidado y por ende del cuidador, dejando a un lado la mirada asistencialista o únicamente de apoyo (vista en el núcleo familia) para llegar a actos de corresponsabilidad y emocionalidad.

En conclusión, para AH hablar de cuidador requiere comprender que dentro del proceso formativo del sujeto existen múltiples actores, que bien hacen parte de la familia o del grupo de consanguinidad o que pueden ser personas externas quienes a través de intereses o vínculos afectivos deciden apoyar e incidir en el desarrollo del ser. Desde el Ministerio de Salud (2015) se refiere que todos y todas nos convertimos en cuidador en el momento el que establecemos una relación afectiva con otro. En esta relación, se potencia la autonomía y el respeto, situando tanto a la persona cuidadora como a la persona de cuidado como sujetos activos, que establecen una relación de corresponsabilidad y reciprocidad.

Interdependencia. Se entiende que, la interdependencia junto con el cuidador son términos que se encuentran actualmente en construcción y quienes atraviesan diversidad de cambios debido a su complejidad y sus múltiples interpretaciones, se precisa rastrear brevemente los orígenes del presente termino para lograr ponerlo en escena dentro del contexto AH.

Es así como se entiende en el marco Internacional a la interdependencia como un acto caracterizado por deberes recíprocos. Desde esta perspectiva existen múltiples escenarios en los que se puede utilizar el término. Tanto así que dentro del campo de las relaciones internacionales a nivel político y financiero este concepto está basado en el sustento económico para la supervivencia de diversos países a través del intercambio de recursos de producción desde una perspectiva recíproca. Para el campo de la educación, la interdependencia no deja de ser un acto recíproco, sino que se comprende el acto educativo desde un intercambio social, donde se comprende que el sujeto se desarrolla dentro de una comunidad. Bronfenbrenner define que el sujeto se encuentra inmerso en diversos contextos que fomentarán su desarrollo personal.

Así pues, para comprender y apropiar la interdependencia como una noción válida dentro la cotidianidad del ser humano, es necesario reestablecer las miradas individualistas del desarrollo.

Lo anterior quiere decir que la humanidad en general debe comprender que su desarrollo está vinculado y necesita ejercer tacto permanente con otro. Manen (2010) afirma: “Para ejercer el tacto uno debe ser capaz de superar una forma de ver el mundo que parece natural en los seres humanos: la actitud de considerarse a sí mismo el centro de todas las cosas”. (p.150). A lo largo del tiempo se han considerado a la dependencia y la poca autonomía como aspectos que debilitan la visualización de un hombre ideal; también, las sociedades actuales consideran que estos terminen únicamente serán empleados para personas que se encuentren en algún estado de vulnerabilidad. Sin embargo, se han desarrollado propuestas como los de Manen, M (2010) y Pie, A., y Solé, J (2011), donde se afirma que el ser humano se encontrará en algún tiempo de su ciclo vital bajo la situación de dependencia, bien sea por cuestiones de edad, salud, emoción o supervivencia.

Hablar de dependencia desde la recuperación de las alianzas o relaciones humanas más básicas para el desarrollo de los sujetos, sugiere implementar el término interdependencia.

Las miradas vistas con anterioridad en el apartado de cuidador ¹⁰, con respecto a la ética del cuidado, se vinculan con la mirada de la interdependencia. Es así como, el proceso formativo de todos los seres humanos recae bajo los principios de corresponsabilidad, reciprocidad y ética del cuidado; la autosuficiencia en este dilema no debe identificarse como un sinónimo de vulnerabilidad; deberá entonces esclarecerse que el individuo necesita del otro, otro cargado de emociones, sentimientos y experiencias que apoyará el proceso.

En conclusión, la interdependencia requiere dejar de concebimos como objetos individuales o de carácter benéfico. Para lograr tal objetivo se considera a este término como un complemento

¹⁰ Revisar marco teórico, aspecto: cuidador.

para el campo educativo o formativo de todos los sujetos. Allí la relación estrecha con el proyecto en curso, en cuanto la interdependencia no solo se vincula con la PcD sino con las formas de debilidad del maestro en formación y del cuidador como sujetos que se encuentran bajo un proceso de aprendizaje recíproco.

El saber de la experiencia. El saber de la experiencia dentro del campo educativo, ha sido una categoría de poco análisis y relevancia; es por ello que se presenta a esta categoría (saber de la experiencia) como uno de los fundamentos teóricos de la actual investigación, en cuanto a la comprensión de esta como una herramienta que proporciona al acto educativo un saber de la alteridad, que, a su vez, permite reconocer a todos los agentes partícipes de la educación como sujetos activos del saber y finalmente la cual conlleva a la concepción de las prácticas educativas desde la modificabilidad constante.

De tal manera, se toman como referencias teóricas, los postulados propuestos por Skliar, C., y Larrosa, J. (2009) y por otro lado los principios abordados por Contreras, J., y Pérez de Lara, N. (2010). Estos dan cuenta de los aspectos del saber de la experiencia relevantes dentro y para el campo de la educación.

Para comprender la ya mencionada categoría, se hace necesario describir a qué hace referencia el término experiencia y por qué entonces sería el saber de la experiencia una herramienta para la educación. Larrosa et al. (2009) afirma: “la experiencia es <<eso que me pasa>>. No eso que pasa, sino <<eso que me pasa>>. (p. 14). Se entiende entonces que, la experiencia es una categoría que está compuesta por un sujeto (quien vive la experiencia), por acontecimientos o situaciones (tiempos, espacios) en las cuales se encontrará involucrado la persona dentro de su cotidianidad y finalmente requiere de estas la conformación de relaciones interpersonales. La composición anterior, será sintetizada dentro de tres principios a los cuales

Skliar et al (2009) denominó: principio de la alteridad, principio de la subjetividad y principio de pasaje.

Los principios ya mencionados permiten comprender que, al tratarse de un sujeto inmerso dentro de un contexto determinado, quien trasversa por diferentes situaciones en su cotidianidad, la experiencia será la base de la formación y transformación personal y en este punto será de gran validez hacer hincapié en la subjetividad de la experiencia, en cuanto se entiende que a pensar de poder vivir las mismas situaciones en igualdad de condiciones cada persona adquiere y aprende de la experiencia lo que convenga para su formación. El principio de la singularidad como fue denominado por Skliar et al. (2009) da cuenta de lo anterior y genera un factor agregado al acto experiencial, a través de la identificación de los procesos de aprendizaje como una relación permanente entre la emoción y la racionalidad. Así pues, la singularidad de la experiencia está ligada a la emoción y sensación como factor de aprendizaje.

Teniendo como base algunos referentes nocionales de la experiencia, se hace necesario para esta investigación vincular tales nociones con el campo educativo. La educación, al ser un proceso de acción sobre individuos, debe reconocer la singularidad, la alteridad, la subjetividad y el pasaje dentro de sus quehaceres prácticos; a lo largo de la actual investigación se ha mencionado la importancia del reconocer el saber de la experiencia con la que cuentan los cuidadores participes activos del programa Aula Húmeda, sin embargo también se ha cuestionado sobre cómo se realizan tales procesos en la actualidad, identificando que, en determinados casos el enriquecimiento pedagógico que puede obtenerse a través de la correlación de saberes, pueden verse afectados por miradas dualistas del proceso formativo, es decir donde el trabajo se realiza específicamente con la PcD y no se relacionan los saberes propios del cuidador dentro del quehacer.

De lo anterior, es importante resaltar que toda experiencia estará cargada por aprendizajes, los cuales conllevaran a la apropiación de saberes, siempre y cuando el individuo valore emocionalmente la experiencia, haciendo uso del principio de subjetividad. Se afirma entonces que, entre más experiencias vividas por el sujeto, más aprendizajes ha de tener; por lo cual el cuidador, como un agente de la triada quien, tras sus dinámicas de vida, establece relaciones interpersonales con la PcD y las mantiene constantemente, se considera como un agente poseedor de saberes propios de su relación.

De las madres aprendí ese saber que da el amor y la experiencia de escuchar al otro, no desde la distancia del conocimiento, sino desde <<dejarse tocar>> (Diotima, 2002) por sus sentimientos y sensaciones y desde ahí ir más allá hacia las maestras, las escuela, el mundo. De los padres (de algunos padres) aprendí lo importante que es que alguien secunde ese amor de la madre esperando de esos niños y niñas algo más que lo que indican sus etiquetas de <<deficientes>>, que alguien, que les ama también, confié en ese poder ir más allá en la escuela, en el deporte, en el arte, en el trabajo, en la vida. (Skliar et al., 2009, p.60).

Sin embargo, es válido resaltar que, el saber de la experiencia no tiene que ver únicamente con los años de vida como medida de sabiduría, también irrumpe en el la novedad, la improvisación, la pasividad y la actividad; esto quiere decir que, el aprendizaje y saber a partir de la experiencia tiene que estar mediado por la capacidad de asombro y por la autodeterminación con la que cuenta el sujeto aprendiz, destacando al concepto de autodeterminación como aquella capacidad para asumir las consecuencias de actos realizados. Así, la pasividad y la actividad como ejercicios de la autodeterminación son términos de gran relevancia para el trabajo en cuestión, puesto que, la capacidad para aprender de las experiencias también está sujeta a la

posibilidad, ya no solo del sujeto sino del campo educativo en general, de suspender los aprendizajes ya establecidos y generar la posibilidad disposición y recepción ante las vivencias.

Se infiere entonces que, la educación debe cuestionarse sobre los saberes ya establecidos, pues paradójicamente estos han sido constituidos a partir de experiencias; En este punto se evidencia otra necesidad por reconocer el saber de la experiencia de los cuidadores, en cuanto permitirá la correlación de saberes, a través de procesos de ensayo, error y reflexión; la pasividad y la actividad para la investigación en curso será fundamental, ya que permitirá a la educación especial sorprenderse y cuestionarse ante nuevas posturas del saber.

En conclusión, el saber de la experiencia del cuidador, identificado como un sujeto corpóreo, cargado de historias y vivencias, cobra relevancia en la medida que se comprende a este saber no desde el acto científico para resolver un conflicto exacto, sino desde la practicidad del mismo. Es así como, el saber de la experiencia del cuidador no pretende preocuparse por la consideración del mismo como un conocimiento científico, sino se procurará por aportar de manera significativa al acto educativo, en campos que la ciencia no ha podido abordar. La experiencia entonces será el camino para la elaboración de un saber pedagógico, elaborado por medio de la participación no solo del educador especial, sino del cuidador (agente principal de la investigación en curso), este último como la persona que se ha encontrado con la discapacidad de manera directa y quien ha estado relacionado con la misma en su realidad.

Del mismo modo, es importante aclarar que, para el cumplimiento de los objetivos propuestos para esta investigación educativa y la realización de un saber pedagógico, es fundamental analizar y reflexionar sobre los relatos llenos de sucesos y significados de los cuidadores, con una mirada dispuesta al cambio y al aporte que se pueda llegar a dar. La reflexión sobre la

experiencia requiere que la educación se detenga y piense sobre su propio ejercicio y el de cada uno de los actores que en ella intervienen.

Hacer significativo lo vivido es más un movimiento que un logro, más una necesidad que una conclusión, más que una búsqueda una certeza. Desde la experiencia, que reconoce la receptividad y pasividad como elementos importantes del vivir, de lo que te hace ser, de lo que te forma hacer significativo lo vivido supone trabajar sobre la experiencia para que revele sus verdades. Pero trabajar sobre la experiencia requiere no imponerle tu punto de vista, sino estar a la escucha, a la espera sin imponer tus *a priori*: dejar que el otro, la otra, lo otro, te diga. Y saber que la experiencia no siempre se deja pensar bien, que no se deja descifrar, que no hay modo de *saturar* las interpretaciones, los significados. (Pérez de Lara et al., 2010, p. 36).

Diseño metodológico.

Este apartado presenta la estructura metodológica del acto investigativo. De tal manera, da cuenta de una investigación con paradigma histórico- hermenéutico de corte cualitativo que se centra en la recolección de experiencias (historias de vida y entrevistas de tipo abierto) y tiene como técnica el análisis de contenido.

Por consiguiente y partiendo de la comprensión del ser desde una perspectiva integral, el marco metodológico justifica la articulación existente entre la investigación en desarrollo y la Línea de investigación en constitución de sujetos, perteneciente a la LEE. Lo anterior quiere decir que, la apuesta busca recolectar, analizar y reflexionar sobre experiencias naturalmente adquiridas, donde el objeto de estudio se encuentre inmerso en actos cotidianos y naturales que hagan de si y de sus experiencias lo más ricas de saber posible.

A continuación, se desarrolla una descripción específica de la población con la cual se trabajará. Se conforma por cuatro madres o cuidadoras permanentes de las PcD, quienes tienen un tiempo mayor a dos años en la participación del programa AH.

Finalmente, se presentan los aspectos procesuales y procedimentales que orientan la investigación actual. Así pues, se expone dentro de este las fases específicas del trabajo y el objetivo de cada una de estas; así mismo se enseñan las técnicas e instrumentos para la recolección de la información y el análisis de contenido.

Línea de investigación. Este proyecto se articula a la línea de investigación en constitución de sujetos perteneciente a la LEE de la UPN, la cual tiene como objetivo principal comprender al ser desde una perspectiva multidimensional, quien se desarrolla de manera interdependiente en la sociedad, en cuanto genera y establece vínculos que le permitan desenvolverse de manera asertiva. (Rincón, Villa, Monroy, Yazzo y Morales, 2016).

Se entiende entonces que, el concepto transversal entre el actual proyecto y la ya mencionada línea gira entorno a la noción de sujeto, desde una mirada pluralista y heterogénea que evalúa no solo aspectos biológicos sino sociales- culturales y políticos, como particularidades de un ser que habita y convive permanentemente dentro de una sociedad. Esta perspectiva se encuentra conectada de manera intrínseca con los fundamentos de Aula Húmeda, puesto que allí se relaciona tal concepto con la construcción y re construcción del ser diverso; dando lugar al acto educativo a partir de una acción experiencial constante que logra cada integrante de la comunidad “así, reafirmamos que se comprende a la educación en sentido amplio, es decir, como una responsabilidad compartida concretada en un conjunto de principios y prácticas sociales que buscan el desarrollo personal y social de los miembros de una sociedad” (Rincón et al., 2016, p.8).

De lo anterior se extrae que, la responsabilidad del acto educativo no solo recae en la díada maestro- estudiante, sino que involucra otros agentes que rodean al sujeto dentro de su cotidianidad. Los cuidadores entonces, desde la concepción integral del ser, se visualizan como agentes de socialización cargados de múltiples experiencias y saberes. El proceso de aprendizaje entonces deja de ser dual y da paso a la comprensión de agentes externos como conocedores de un saber propio.

En ese sentido, la articulación del proyecto con la línea desarrollada aporta de manera significativa al APC desde dos perspectivas principales. En primer lugar, en cuanto a la mirada sistémica del sujeto, que otorga la responsabilidad del proceso aprendizaje- enseñanza a las interacciones procesos y momentos dados por la interacción entre a todos sistemas. En segundo lugar, debido a la consolidación de principios propios del contexto entre los cuales se ubica la interdependencia y AH como proceso formativo.

Paradigma de investigación. Teniendo en cuenta el horizonte del trabajo presente en cuanto a la observación, el análisis y la interpretación de experiencias de los cuidadores participantes del programa Aula húmeda, el presente estudio corresponde con el paradigma de investigación histórico- hermenéutico con peculiaridad cualitativa.



Figura. 4. *Paradigma histórico hermenéutico*. Basado en Cifuentes, R. (2011). Elaboración propia.

En primer lugar, el acto cualitativo como parte del paradigma histórico hermenéutico, es implementado principalmente en el área de ciencias humanas debido a sus principios de sensibilidad interpretativa, posmoderna y crítica. Es válido aclarar que, a partir de los principios ya expuestos dentro de este apartado el investigador es un agente activo y sensible quien busca comprender y construir conocimiento frente a una realidad determinada de un fenómeno.

De tal manera, el paradigma histórico hermenéutico se basa en la comprensión y reconstrucción de la realidad desde una mirada holística e histórica del sujeto. Para lograr tal objetivo requiere que el investigador sea un agente participe de actividades cotidianas como objetos naturales de interpretación. La anterior dinámica será desarrollada en el contexto Aula Húmeda puesto que, dentro del proceso que se lleva allí, la interacción constante entre el maestro

en formación investigador y algunos actores como cuidadores y PcD ha de ser de gran de relevancia. En consecuencia, el maestro en formación investigador debe considerar las múltiples miradas y comprensiones del mundo, puesto que éstas posibilitan y aportan al descubrimiento y el conocimiento.

... se busca comprender el quehacer, indagar situaciones, contextos, particularidades, simbologías, imaginarios, significaciones, percepciones, narrativas, cosmovisiones, sentidos, estéticas motivaciones, interioridades, intenciones que se configuran en la vida cotidiana. (Cifuentes, 2011, p. 6)

En ese sentido, el paradigma histórico- hermenéutico estudia hechos tanto históricos, culturales e internos de la acción humana. Para lograr lo anterior y aportando a los principios ya expuestos es necesario que el maestro en formación investigador cuente con algunas características, en relación con adoptar la mejor disposición para la adquisición de aprendizaje, comprender las circunstancias del entorno concibiendo las múltiples realidades y finalmente la presentación de una visión detallada de la realidad que emerge en el contexto.

Por su parte, la hermenéutica como técnica de este paradigma que proveniente del vocablo griego *hermeneia*, hace alusión al arte de la interpretación de las acciones y el quehacer humano. El investigador entonces desde el acto hermenéutico no solo busca comprender y transformar la realidad, sino mejorar la calidad de vida del sujeto de investigación.

Para la hermenéutica entonces, la base del conocimiento proviene de la comprensión del entorno a través de actos reflexivos e interpretativos, los cuales pueden ser extraídos a partir de la dialéctica o textos, estos últimos como caso específico de la actual investigación

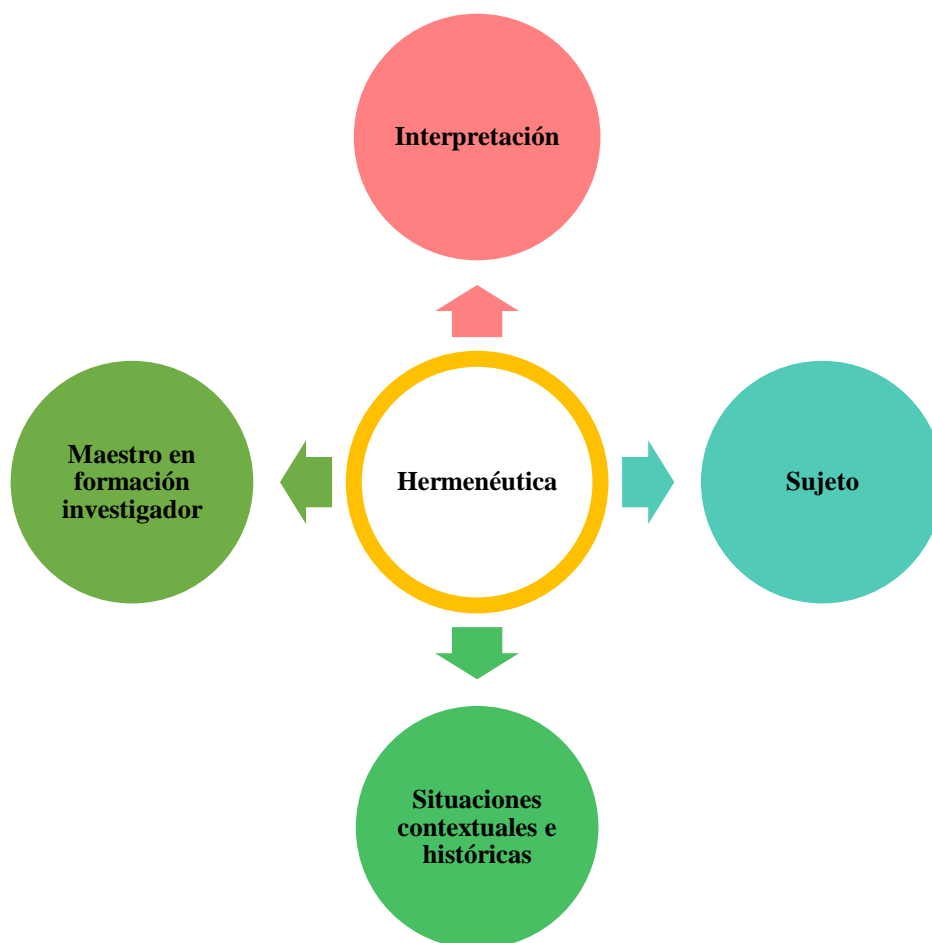


Figura. 5. *Quehacer del acto histórico-hermenéutico*. Elaboración propia.

En la *Figura. 5* se expone el quehacer del acto histórico- hermenéutico dentro de la investigación, encontrando cuatro aspectos principales que harán de tal acto investigativo exitoso.

Para finalizar es importante aclarar que este paradigma de investigación tiene como objeto central explorar, describir y comprender las experiencias de las personas; buscando entonces extraer categorías de análisis emergentes, a partir de las experiencias recolectadas por parte de la población participe del estudio. Es válido resaltar que, con las categorías se pretende aportar de manera significativa al saber-hacer del educador especial.

En cumplimiento de los objetivos que conforman la investigación en desarrollo, es de vital importancia desarrollar algunas premisas que permitan extraer de la experiencia el significado o valor requerido.

1. El investigador debe contar con una disposición de escucha, manteniendo relaciones asertivas con la población, con el objetivo de comprender el punto de vista de cada participante sin que este sea juzgado.
2. El investigador como un agente mediador entre la experiencia y el saber. En este sentido las situaciones de intercambio social se dirigen con el fin de obtener de la experiencia la descripción detallada. Se debe buscar el relato en términos de temporalidad, espacio, corporalidad y el contexto relacional.

Población. La investigación en curso adopta criterios de selección para los cuidadores; en primer lugar, requiere que el cuidador tenga un tiempo de participación y permanencia en el programa mayor a tres años; en segundo lugar, debe tener acceso al código lecto-escrito; en tercer lugar, el contacto rutinario con la PcD debe visibilizarse y finalmente teniendo cuenta las condiciones de implementación, el cuidador debe manifestar interés para participar en el proyecto a través de modalidades tecnológicas, esto requiere que las madres cuenten con acceso a dispositivos o herramientas de comunicación virtual. Debido a las condiciones coyunturales por las cuales atraviesa el país en el año en curso, ante el COVID-19, la ejecución de la propuesta estará determinada por medios tecnológicos, así se trabaja solo con la población que asiste en la jornada de 8:00 am – 10: 00¹¹ am los miércoles, pertenecientes al grupo de adultos ya que manifiestan tener la posibilidad y motivación por trabajar.

¹¹ Descripción inicial de la población: Capítulo I – Micro-contexto.

A continuación, se describen algunos aspectos relevantes de las madres, información relacionada con dinámicas académicas, ocupacionales, de intereses, habilidades y saberes propios.

La primera madre de 62 años, se dedica a actividades hogareñas y de cuidado a su grupo familiar. Cuenta con nivel socioeconómico de estrato dos, ubicando su hogar en Bogotá D.C localidad Engativá (Localidad N°10). Su nivel de escolaridad finaliza con la realización y culminación de bachiller académico. Sin embargo, en el transcurso de su ciclo vital ha realizado cursos de manualidades, lo que da cuenta de su interés por el arte en cuanto a la elaboración de objetos en porcelanica o porcelana fría.

La segunda madre, de 71 años. Hace poco tiempo pensionada, se dedica con exclusividad en la actualidad al cuidado de su hijo. Reside en Bogotá D.C, específicamente en la localidad de Ciudad Bolívar (Localidad N°19). Su nivel de escolarización se establece en el marco universitario; aunque no culminado.

La tercera madre de 64 años, se dedica en la actualidad a la manutención de una microempresa (lavandería) como sustento económico y psicológico, estableciendo su área de trabajo desde el hogar, puesto que también destina su quehacer al cuidado de su hijo. Vive en Bogotá D.C en la localidad de Ciudad Bolívar. Se destaca por ser líder social en temas de relación con la discapacidad, participando en encuentros, ponencias y capacitaciones que ofrece el gobierno para cuidadoras de PcD. Así pues, su nivel escolar se orienta por actividades tecnológicas y por la participación en diplomados de discapacidad.

La cuarta madre de 50 años, reside en Bogotá en la localidad de Ciudad Bolívar. Se dedica en la actualidad a la práctica de reiki como parte de la medicina Alternativa. Es válido resaltar que tal ejercicio lo desarrolló junto con su hija y hoy en día es un sustento tanto económico como

emocional. Cuenta con un nivel escolar de Bachiller y cursos certificados en la actividad ya mencionada o en relación con esta.

Así pues, se hace una descripción breve de las madres con las cuales se trabaja.

Aspectos procesuales y procedimentales de la investigación. Este apartado tiene como objetivo describir al detalle las etapas o fases de desarrollo de la investigación. Así mismo, expone en detalle la propuesta pedagógica del proyecto actual, relacionando esta con los instrumentos para la recolección de la información. Finalmente, este apartado da cuenta de la técnica de análisis de contenido.

Fases de desarrollo metodológico. La Tabla 3 da cuenta de las fases del diseño metodológico, por lo que se divide en tres columnas fundamentales. En la primera columna se describe el número y nombre de cada fase, aclarando que se realiza de manera descendente. En seguida se desarrolla, la columna del propósito de cada fase, estos son de elaboración propia y se plantean de acuerdo con las necesidades propias del contexto AH. Finalmente se encuentra la columna del tiempo, dando cuenta en que lapso de la parte final de año 2019 y el año completo 2020 se ejecuta cada fase.

Tabla 3. Fases de desarrollo metodológico

Fases	Propósito	Tiempo
Primera Fase. Definir el fenómeno de interés.	Identificar necesidades propias del contexto Aula Húmeda, a través de la observación participante.	15 de octubre de 2019 - 25 de octubre de 2019
Segunda Fase. Elección del contexto y actores.	Clasificar necesidades del contexto de acuerdo con las experiencias vividas dentro de la observación participante.	25 de octubre de 2019- 30 de octubre de 2019
Tercera Fase. Inmersión en campo.	Realizar estrategias de intervención, que permitan la recolección de experiencias propias de los cuidadores de PcD.	09 de octubre de 2019 Hasta la fecha.
Cuarta Fase. Recolección de experiencias. (Inicia aplicación análisis de contenido)	Implementar instrumentos de recolección propuestos en el diseño metodológico, como herramientas del primer proceso del análisis de contenido.	29 de abril de 2020- 20 de mayo de 2020
Quinta Fase. Transcribir las experiencias.	Organizar las diferentes experiencias obtenidas, de acuerdo con instrumentos de recolección.	20 de mayo de 2020- 20 de junio de 2020
Sexta Fase. Lectura general de datos.	Interpretar las experiencias de los cuidadores de PcD, como herramientas base para la construcción de saberes.	22 de Julio de 2020- 12 de agosto de 2020
Séptima Fase. Identificar unidades de análisis. Aplicación estrategia de terminación- análisis de contenido.	Determinar unidades categoriales de relación, a través de la implementación de la estrategia de determinación del análisis de contenido. (Ver Tabla 6)	19 de agosto de 2020- 9 de septiembre de 2020
Octava Fase. Elaboración de categorías emergentes. Elaboración de esquemas categoriales- análisis de contenido.	Definir y desarrollar categorías de análisis de acuerdo con familiaridades semánticas, obtenidas de experiencias de cuidadores de PcD, por medio del proceso de elaboración de esquemas categoriales- análisis de contenido (ver Tabla 6).	16 de septiembre de 2020- 07 de octubre de 2020
Novena Fase. Análisis de los resultados. Producción de conocimiento- análisis de contenido.	Significar las categorías encontradas frente al saber con la discapacidad de los cuidadores y como este aporta a la transformación y prácticas de educador especial.	14 de octubre de 2020- 4 de noviembre de 2020
Decima Fase. Elaboración de conclusiones.	Determinar el impacto del saber de la experiencia de los cuidadores de PcD dentro del contexto Aula Húmeda.	04 de noviembre de 2020- 18 de noviembre de 2020

Fuente. Recolección de propósitos y tiempos establecidos como parte de la implementación del diseño fenomenológico de investigación. Elaboración propia.

La Tabla 3 da cuenta de las fases por medio de las cuales se ejecutará la investigación. Es necesario tener en cuenta que, algunas fases requieren una explicación adicional. La primera fase definir el fenómeno de interés, da cuenta del reconocimiento contextual de AH y la identificación de necesidades de esta; es en esta fase donde se determina el saber de la experiencia del cuidador como elemento primordial de un proceso formativo basado en la reciprocidad.

Por otra parte, la tercera fase “inmersión en campo”, requiere llevar a cabo estrategias pedagógicas en pro de un reconocimiento y establecimiento de vínculos con cuidadores. Es válido resaltar que, esta fase da pie a la implementación de instrumentos de recolección de información, los cuales serán transcritos a computador, teniendo en cuenta que se realizan a través de herramientas de la comunicación virtual (ver Apéndice C y Apéndice D)

Para la lectura de datos y la determinación de unidades de análisis como sexta y séptima fases, se realizará a través de la estrategia de determinación intertextual, en la cual el maestro investigador en formación determina y clasifica códigos de análisis según la relación conceptual que exista. Finalmente, y como conclusión del proyecto en curso se elaboran categorías emergentes, que surgen el momento de reflexión o interpretación de las experiencias obtenidas con anterioridad.

Propuesta pedagógica. Este apartado responde de manera consecuente a la segunda y tercera fase del desarrollo metodológico, donde se realiza la inmersión directa en campo.

De tal manera la propuesta pedagógica se desarrolla en el segundo semestre del año 2019 y segundo semestre del 2020. Es válido aclarar que debido a las condiciones coyunturales presentadas por el COVID-19 la propuesta se ejecuta en tres momentos y modalidades diferentes.

En primer lugar, se desarrolla una propuesta presencial ejecutada de manera directa en el contexto de la piscina de la UPN donde se plantea el proyecto AH. Es válido aclarar que este ejercicio trabaja durante cinco sesiones con el grupo de cuidadores en el momento específico del juego, allí se retoman temas de interés para el grupo en general como métodos de crianza, establecimiento de redes de apoyo entre pares cuidadores, medidas para fortalecer la interdependencia en casa y el trabajo en equipo o colaborativo; tales planteamientos fueron abordados a través de charlas y juegos didácticos llevados a cabo por las maestras en formación.

En segundo lugar, se aplican los instrumentos para la recolección de la información, durante el primer semestre del año 2020. Para ello se implementan ajustes virtuales, donde se trabaja con los cuidadores por medio de herramientas tecnológicas tales como WhatsApp y telefonía. Esta dinámica permitió ampliar los tiempos de interacción con cuidares y así establecer o fortalecer vínculos afectivos en pro del proyecto a realizar.

Finalmente, un grupo de maestros en formación trabajan desde la vitalidad en el segundo semestre del año 2020, tomando como foco la importancia del saber de la experiencia para el quehacer del educador especial. Este proceso se dividió en dos partes, para iniciar se abordaron temas del autocuidado como medio para potenciar la autonomía e interdependencia de la PcD y finalmente se ejecutaron talleres direccionados por los cuidadores los cuales parten de los intereses propios de los cuidadores y el grupo en general.

Instrumentos de recolección.

Al tratarse de seres humanos, los datos que interesan son conceptos, percepciones, imágenes mentales, creencias, emociones, interacciones, pensamientos, experiencias y vivencias manifestadas en el lenguaje de los participantes, ya sea de manera individual, grupal o

colectiva. Se recolectan con la finalidad de analizarlos y comprenderlos, y así responder a las preguntas de investigación y generar conocimiento. (Sampieri, 2014, p. 396).

La base para la recolección de la información de la investigación en desarrollo recae sobre técnicas experienciales y naturales. Por ende, se ejecutan técnicas de implementación no estandarizadas como la observación directa, las historias de vida y las entrevistas a profundidad, cabe destacar que cada técnica cuenta con un instrumento determinado.

En primer lugar, la observación directa tiene como objetivo principal contemplar y percibir cada aspecto que sucede dentro de la práctica cotidiana, los gestos, las risas, el llanto etc. que den cuenta del saber que tienen los cuidadores. Se observará entonces, cada acontecimiento vivenciado en los cinco momentos que propone el programa ahondando en el juego, puesto que allí se tiene contacto directo con la población. El instrumento que se empleará para esta técnica será el diario de campo.

En segundo lugar, se ubican las biografías e historias de vida, entendiendo a esta técnica como un método biográfico de la investigación cualitativa. Tiene como objetivo conocer y analizar relatos de las cuidadoras sobre momentos específicos del ciclo vital. En la Tabla 4 se presenta la guía para la elaboración de la historia de vida, se describen así los momentos, objetivos, materiales y caracterización del quehacer específico en cada momento.

Tabla 4. Guía para la elaboración de la historia de vida

Momentos	Objetivos	Descripción	Materiales
Sensibilización	Desarrollar estrategias de autoconocimiento, que permitan a los cuidadores participes del proyecto “reconociendo el saber de la experiencia”, distinguirse como individuos únicos; a través de técnicas de relajación y reflexión.	Este ejercicio tiene como finalidad introducir y disponer a los cuidadores a dinámicas de autoconocimiento y reflexión. Es por ello, que se plantea una actividad de sensibilización, por medio de técnicas de meditación guiada. Cabe destacar que esta dinámica será orientada por la maestra en formación, en caso de presentarse problemas de accesibilidad, se adjunta video para poderlo realizar de manera autónoma. https://www.youtube.com/watch?v=YFrKP_2H5HI	Velas aromatizantes Melodía-meditación guiada. Colchoneta o superficie donde se pueda apoyar. Ropa cómoda.
Reflexión	Orientar la técnica de recolección de información (historia de vida) hacia el saber de la experiencia (proceso de aprendizaje cuidador y PcD), a través de preguntas orientadoras y técnicas de meditación.	¿Cómo se enteró del embarazo? ¿A quién le conto sobre la noticia del embarazo? ¿De qué manera? ¿Cómo fue el primer contacto con él bebe? ¿Qué sintió cuando se enteró que su hijo tenía discapacidad? ¿Recuerda cuál era el juego favorito de su hijo? ¿Recuerda cuál fue su primera palabra? ¿Cómo fue el primer día de clases? ¿Como fue el primer día en Aula Húmeda? ¿Cuál considera el mayor aprendizaje por parte de su hijo?	Preguntas orientadoras Melodía meditación

Fuente. Se elabora una guía de implementación frente a la historia de vida, para el maestro en formación investigador. Es válido aclarar que el instrumento de aplicación se realiza con base en esta guía. Elaboración propia.

El análisis de la Tabla 4 guía da cuenta de la historia de vida como una herramienta de narración subjetiva frente a acontecimientos de un momento específico del ciclo vital, tal como la maternidad. La guía, muestra una sesión para la ejecución del instrumento, dado que es de vital importancia para el momento histórico en cuestión (COVID-19) implementar estrategias de relajación y acercamiento interior; es válido aclarar que esta dinámica también permite lograr concentración y así poder recordar puntualmente lo solicitado. Cabe resaltar que esta guía se elabora como base para la aplicación, sin embargo, a los cuidadores se les hace envío de un formato ajustado con los protocolos necesarios. (Ver Apéndice A).

La última técnica aplicada, serán las entrevistas a profundidad como un método de encuentro personalizado. Tienen como objetivo generar acercamientos detallados de la situación experiencial del cuidador, obteniendo información detallada y precisa frente al saber de la experiencia de estos. Las entrevistas a profundidad se caracterizan por tener una orientación a

través de una guía general, que el investigador podrá modificar y flexibilizar abiertamente de acuerdo con las necesidades e implicaciones de cada encuentro. (Ver Apéndice B)

Es válido aclarar que, todos los instrumentos se aplicarían de manera virtual, usando la tecnología como mediación debido al virus causado por el COVID-19. En algunos casos se utilizará WhatsApp y en otros, teléfono fijo.

Por otra parte, en la Tabla 5 se enseñan los momentos para la recolección de la información, así mismo se hace explícito la fecha, el objetivo y el quehacer específico de cada momento. Es válido resaltar que, se elabora con la intención de orientar al maestro en formación investigador frente a los tiempos y objetivos de la recolección de información. Al finalizar el proceso se identifica como una tabla pertinente para el acto investigativo.

Tabla 5. Momentos para la recolección de la información

Momentos	N°	Fecha de ejecución	Objetivo	¿Qué se va a hacer?
Trabajo e intervención previo con la población (sujeto entrevistado).	1	29 de abril de 2020	Establecer vínculos de confianza y respeto, como medio para el dialogo asertivo. Definir las condiciones tecnológicas, a través de las cuales se va a realizar la entrevista.	Recolección de información, obtenida a través de diarios de campo y observaciones participativas. Elección del informante adecuado para la ejecución de la entrevista. Elección de lugar, tiempo y plataforma (señal internet, teléfono fijo o celular, etc.) para la ejecución de las entrevistas; de acuerdo con las necesidades del entrevistado. Lectura y aclaración del consentimiento informado. Envío consentimiento informado.
Historias de vida o autobiografía	2	06 de mayo de 2020-hasta- 11 de mayo 2020	-Conocer y analizar los acontecimientos de mayor impacto en los cuidadores de AH con respecto al relato inicial frente a la discapacidad, a través de estrategias emotivas y expresivas individuales. -Evocar aspectos en relación con el saber de la experiencia. -Redactar la historia de vida a partir del cuidador y la PcD, a partir del primer contacto. (Puede apoyarse con graficas o imágenes). -Elaborar preguntas orientadoras, como metodología para el análisis de historia de vida del cuidador en contacto con la PcD.	-Informar a los cuidadores en cuestión la metodología de entrevista, como medio de disposición para los mismos. -Elaboración de acuerdos de las dos partes (entrevistador-entrevistado). -Firma del consentimiento informado (ver Anexo A) teniendo en cuenta que, la ejecución de la entrevista será manejada desde la virtualidad, al iniciar la dinámica de la misma se preguntará a cada cuidador si leyó, es consciente y está de acuerdo con las implicaciones del proceso frente al trabajo a realizar. -Leer las historias de vida antes de la entrevista. Mirar el impacto de entrevista personaliza de acuerdo con los relatos de historia de vida.
Ejecución de entrevista	3	1 mes	Aplicar la entrevista de tipo abierta a cuatro cuidadores pertenecientes al programa Aula Húmeda, a través de plataformas virtuales.	Implementar el formato de entrevista.
Recuperar las entrevistas elaboradas	4	20 mayo de 2020- hasta 20 de junio de 2020	Transcribir y organizar la información obtenida a través de los diarios de campo, la observación participante, las entrevistas, e historias de vida, como herramienta para la interpretación del saber de la experiencia de los cuidadores de PcD.	Transcripción de las entrevistas a formato Word o pdf. Recuperar datos de mayor impacto de las mismas.

Fuente. Síntesis de los momentos para la recolección de la información. Se incluye en esta los momentos y objetivos precisos como medio de organización metodológica y procesual. Elaboración propia.

Técnica de análisis. (análisis de contenido AC) Partiendo de los postulados desarrollados por Berelson (1952), se entiende al análisis de contenido (AC) como una herramienta de trabajo investigativo, que permite organizar, analizar e interpretar los elementos sintácticos, semánticos y pragmáticos del lenguaje.

Desde esta perspectiva, se considera al AC como una técnica de análisis que responde de manera asertiva a los principios y objetivos de la investigación en desarrollo, en cuanto esta última solicita las ciencias del lenguaje para la reconstrucción de saberes. Lo anterior, queriendo enfatizar en la importancia de las experiencias y expresiones del lenguaje, a nivel escritural, de los cuidadores de Aula Húmeda como instrumentos cargados de sentido y significado.

El AC trabaja fundamentalmente con experiencias y expresiones de significado a nivel escritural contando con elementos estructurales de referencia y de rasgos. El primero, reconocido como el conjunto de textos disponibles con los que cuenta la investigación para el análisis; en el desarrollo de este estudio este elemento recae sobre las herramientas de recolección de información, dentro de las cuales se ubican cuatro diarios de campo, cuatro transcripciones de historias de vida y cuatro entrevistas a profundidad. Con respecto al segundo elemento estructural, rasgos, la investigación en curso buscará elaborar esquemas categoriales emergentes de las experiencias comunes, distantes, diferentes entre otras, expresadas por la población. Así pues, el AC como método principal de análisis¹² busca no solo obtener datos sintácticos de las experiencias, sino analizarlos e interpretarlos. Este proceso se ejecuta en tres momentos, el primero denominado sintáctica textual (datos escritos), el segundo identificado como el nivel analítico (proceso de análisis sintáctico) y finalmente la etapa de interpretación y/o reflexión.

¹² Se considera método principal de análisis, puesto que centra su interés investigativo en el contenido a profundidad de las experiencias de los cuidadores participantes de Aula Húmeda.

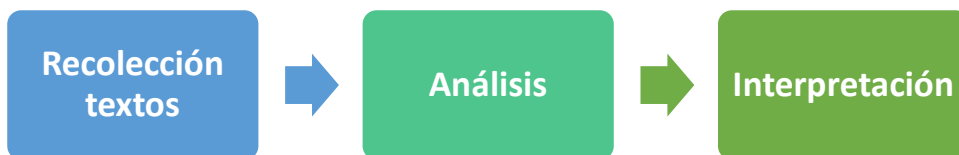


Figura. 6. Síntesis de los procesos específicos del análisis de contenido. Basado en Amador, R et al. Elaboración propia.

En la Tabla 6 se muestra el proceso del análisis del contenido en cinco momentos. Así mismo da cuenta de la descripción de proceso y su respectiva nominación.

Tabla 6. Proceso análisis de contenido (AC)

Número de proceso	Nominación	Descripción
1	Organizar la información	Se realiza un sistema de codificación de la información, a través del criterio de producción. Este criterio supone que los textos a analizar serán el resultado de la intervención pedagógica (historias de vida, entrevistas, diarios de campo).
2	Estrategia de determinación	Se implementa la estrategia intertextual con método discriminativo, en el cual se sustraen diversas categorías de relación existente entre las múltiples experiencias escritas.
3	Interpretación	Se establecen unidades de registro de acuerdo con familiaridades semánticas o códigos de significación.
4	Elaboración de esquemas categoriales	Se clasifican las unidades de registro encontradas anteriormente, bajo el criterio de naturaleza semántica. Se establecen allí subcategorías y micro- categorías.
5	Producción de conocimiento	Se reconoce o da sentido a las categorías encontradas dentro de las experiencias de las cuidadoras.

Fuente. Presentación de los procesos de análisis de contenido y descripción de cada uno. Basado en Amador, R et al. Elaboración propia.

Como se evidencia en la Tabla 6 se realizan cinco procesos válidos para el AC. En primer lugar, para organizar la información se implementa el criterio de producción. El criterio nombrado, se caracteriza por generar la información o los textos sintácticos a través de la intervención constante con la población; esto quiere decir que, en el marco del quehacer docente se extraen las experiencias en textos solicitados para el análisis. Aun así, esta codificación

requiere que se establezcan relaciones entre las unidades de registro; por tal motivo las experiencias serán transcritas a computador.

En segundo lugar, el proceso de estrategia de determinación intertextual con método discriminativo busca sustraer el sentido y relación de los textos.

En tercer lugar, la interpretación tiene como objetivo de ordenar y clasificar las experiencias por relaciones semánticas, es decir identificando temas centrales o de concurrencia en los mismos y unidades asociativas entre todos los textos.

En cuarto lugar, se realiza un proceso de análisis de las categorías encontradas con anterioridad. Partiendo de ejes centrales que den foco a un nuevo saber.

Finalmente, y haciendo hincapié en los objetivos de la investigación frente al aporte del saber del cuidador para el saber- hacer del educador especial, surge el momento de interpretación y/o reflexión. La reflexión entonces será el método de producción de conocimientos.

Capítulo IV

Análisis de resultados

Este apartado responde a la fase “*Análisis de los resultados. Producción de conocimiento-análisis de contenido*” del diseño metodológico (ver Tabla 3) y da cuenta del cumplimiento de los dos primeros objetivos específicos del presente proyecto. De tal modo se desarrolla dentro de este momento el análisis de esquemas categoriales emergentes de experiencias comunes entre la población participe del actual proyecto, lo anterior a través de la técnica de AC.

Así pues, se diseña una matriz categorial donde se evidencian los procesos y nominaciones del AC. La matriz permite identificar la vecindad semántica mayor que se denomina *saber en la interacción sujeto-medio*. Tres códigos de significación basados en la teoría ecológica de Bronfrenbrenner (1987, 1999), *microsistema*, *mesosistema* y *exosistema* y dentro de estos, se resaltan subcategorías que soportan de manera específica el análisis. En la Tabla 7 se expone un ejemplo del modelo de presentación de tal técnica.

Tabla 7. Modelo de presentación AC

Categoría (vecindad semántica)	Código de significación	Subcategoría	Fuente	Fragmento
Saber en la Interacción sujeto- medio	MICROSISTEMA Saber en la interacción con el sujeto	CUIDADO	D_KH*	Sin embargo, determinados participantes requieren de ayuda constante del cuidador en este proceso... Los acompañantes, en su mayoría madres durante este proceso indican de manera verbal o gestual los movimientos que se deben realizar para lograr el objetivo (quitar o colocar una prenda).
	MESOSISTEMA Saber en la interacción con entornos inmediatos.	SABER EN LA INTERACCIÓN CON LA ESCUELA	E_AR**	"Yo tengo todo lo que ella hizo en el colegio San Basilio, un colegio regular." [Relato de experiencias educativas]
	EXOSISTEMA Saber en la interacción con agentes estatales a nivel local	SABER APLICATIVO Y ESTRATÉGICO DE POLÍTICAS LOCALES	HV_ER***	"...aquí en el distrito capota había un programa de cine, que era en la primera de mayo en Cine Colombia y en el centro comerciales que queda en la Av. 68, se llamaba CINE PARA TODOS, era el último día del mes y yo me iba con Julián al de la primera de mayo. Por las Minis TIC."

Fuente. Elaboración propia.¹³

La Tabla 7, presenta un ejemplo de la matriz, en dicha matriz se expone de manera textual los párrafos, argumentos o frases que se consideran de mayor impacto para y dentro del proceso investigativo correlacionados con un marco general que será el código de significación y la vecindad semántica. Es válido resaltar que, la matriz se elabora durante el lapso de agosto – octubre del año 2020 y tuvo como objetivo la recolección de fragmentos significativos frente a las experiencias de los cuidadores, estas últimas obtenidas a través de la implementación de los instrumentos para la recolección de la información.

Por otra parte, como se mencionó previamente en el marco de la construcción de categorías emergentes, se hace necesario para el proyecto mismo, realizar una organización basada en el Modelo ecológico de Bronfrenbrenner (1987, 1999) ya que dentro de los resultados obtenidos se

¹³ *N/A: No aplica. *D: Diario de campo. KH: Iniciales del maestro en formación. **E: Entrevista. AR: Iniciales del cuidador. ***HV: historia de vida. AR: Iniciales del cuidador.

caracteriza que los saberes propios de los cuidadores se encuentran enmarcados por el acto correlacional e interdependiente del vivir.

Vecindad semántica- Saber en la interacción sujeto- medio. Desde la concepción del saber y aprendizaje recíproco que plantea la interdependencia, la vecindad semántica propuesta se define como aquellos procesos interaccionales de los cuidadores con las diversas ramas de la sociedad, los cuales han conllevado a elaborar aprendizajes y conocimientos personales.

Desde esta perspectiva, el *saber en la interacción sujeto - medio* permite identificar que el saber actual de los cuidadores ha sido una dinámica de tránsito, en la cual han compartido no solo con su hijo (a) con discapacidad, sino con diversidad de contextos, agentes y estamentos, quienes aportan de manera significativa a su proceso de crecimiento personal y por ende a su saber experiencial.

Según la teoría del ambiente o modelo ecológico de Bronfrenbrenner (1987, 1999) el desarrollo humano será el resultado de un proceso interaccional entre el sujeto y las formas de interpretación del mismo sobre los estímulos propios de un contexto determinado; acto por el cual se define a esta categoría como la vecindad semántica de mayor impacto, pues a través del análisis de diversos fragmentos se evidencia que todos los seres humanos poseen un saber adquirido por medio de la experiencia vital y de los acontecimientos o situaciones propias; saberes que serán la base de la formación personal y colectiva. Desde esta perspectiva en la dinámica de las relaciones interpersonales con agentes cercanos al núcleo familiar y/o con entidades estatales, los relatos y fragmentos dan cuenta de que existen diversidad de saberes que parten desde la individualidad y a través del interactuar con un otro, conocimientos recíprocos y que han sido creados y fortalecidos en el accionar de la construcción de redes de apoyo.

Así pues, a partir de esta categoría entendida como el establecimiento de saberes en la interacción con el sentir y actuar propio y colectivo surgen diferentes saberes que se analizan en función del *microsistema*, *mesosistema* y *exosistema*, según el modelo ecológico.

Microsistema (saber en la interacción con el sujeto). En la Tabla 8 se muestran las definiciones a nivel general de cada subcategoría perteneciente al microsistema. Encontrando allí al *cuidado* y *el saber de la emocionalidad*.

Tabla 8. Código de significación- Microsistema. Definición Subcategorías.

Código de significación	Sub- categoría	Definición
Microsistema	Cuidado	Acciones que contribuyen de manera directa a la sostenibilidad de la PcD dentro de un contexto determinado, como herramientas del accionar interdependiente que aportan a los procesos de autonomía del sujeto.
	Saber de la emocionalidad	Son los sentimientos y aptitudes que surgen a partir de la experiencia emocional de los cuidadores en la interacción con la discapacidad de sus hijos, lo cuales aportan al aspecto de bienestar (PcD-cuidador) perteneciente al modelo de calidad de vida.

Fuente. Definición inferencial de subcategorías pertenecientes al microsistema. Elaboración propia.

El microsistema entonces se considera como el nivel más cercano al sujeto; es decir para el caso del proyecto en curso, el microsistema corresponde al ambiente y experiencias interpersonales de mayor cercanía en las que ha intervenido el cuidador. De tal manera, este primer código de significación responde a los saberes del cuidador en consecuencia con la relación consigo mismo y con sus hijos.

En conclusión, el microsistema retoma tres aspectos de interés, los cuales hacen referencia a las subcategorías pertenecientes al mismo.

Subcategoría – cuidado. Se identifica al cuidado como una subcategoría que refiere el compromiso de los cuidadores con sus hijos frente al acompañamiento en actividades de la vida diaria, que buscan aportar al desarrollo de la autonomía de la PcD. Por tal motivo, retoma planteamientos de bienestar físico-emocional y de seguridad como un medio de protección intermitente.

De tal modo, en palabras de una cuidadora, el bienestar físico se ejemplifica de la siguiente manera:

Yo hice un taller sobre la alimentación de niños con parálisis cerebral. Porque yo le decía a la profesora –Profesora es que nosotros pensamos que nuestros niños pueden comer de todo, una mamá me decía –yo a mi niño le doy salchichas--y yo le dije no, no podemos hacer eso.

Porque yo viví una experiencia muy dura con mi hijo que ¹⁴ duraba 2 meses sin hacer popo.

(HV, ER, 2020.p.15)

Desde esta perspectiva, el saber del bienestar físico se refleja como actividades o dinámicas que realizan dentro de la cotidianidad los cuidadores para aportar al desarrollo multidimensional e integral de sus hijos. Así mismo este saber sustenta el actuar táctico de los cuidadores, establecido en la actualidad como hábitos de intervención que impactan de manera positiva en la calidad de vida de las PcD y por ende de los cuidadores. Así este saber aplicativo también busca que pueda ser asumido de manera independiente en un futuro por las PcD para continuar un proceso de construcción personal.

¹⁴ Se reemplaza nombre propio por respeto a derechos de autor.

Con respecto al bienestar emocional algunas cuidadoras representaron su accionar y sentir de diversas maneras. “Ayudarla a que ella se valga por sí misma, enseñarle cosas de la vida diaria... eso la hace sentir feliz porque sabe que puede hacer cosas solita" (HV, AR,2020, p.1).

Como se muestra, el saber desde el bienestar emocional se vincula con el aspecto del autoestima, que conlleva a un estado de ánimo pleno y feliz consigo mismo; en otras palabras, el bienestar emocional como reflejo de un saber experiencial por parte los cuidadores, identifica un horizonte y foco de trabajo con la PcD relacionado con el enseñar tácticas para realizar actividades de la vida diaria de manera autónoma, las cuales abarquen las necesidades básicas (alimentación, vestier, etc.) y actividades instrumentales (manejo financiero, relaciones interpersonales) que finalmente aporten a los procesos de autonomía como medio de satisfacción personal.

Para sintetizar, esta subcategoría en términos de saber experiencial por parte de los cuidadores determina horizontes de trabajo con la PcD, con respecto a la aplicación de dinámicas cotidianas que aporten al desarrollo de la autonomía del sujeto desde el establecimiento de hábitos y la satisfacción emocional, las cuales traspasen la existencia y dependencia establecida.

Subcategoría - Saber de la emocionalidad. Esta subcategoría refleja el saber propio de los cuidadores adquirido a través de la experiencia en la interacción con la PcD, en cuanto a dos aspectos fundamentales.

Para iniciar aparecen allí algunos sentimientos como el amor y la ternura que se generan en la relación madre e hijo (a), los cuales serán la base para la formación integral del sujeto.

Yo a todo el mundo le digo, lo que aprendí de mi hijo¹⁵ fue la ternura, yo no la conocía, yo no sabía que era querer, no sabía que era amar, que era la ternura y eso él me lo enseñó..." (HV, ER, 2020,p.12).

Como se evidenció a partir de los planteamientos de Gaitán, A., León, E., y Manjarrés, D. (2016), el amor y la afectividad por parte del primer agente de socialización, como lo es la familia, permite el desarrollo integral del sujeto en tanto la PcD sienta respaldo por parte de tal grupo social; así una persona que tenga apoyo emocional por parte de su grupo familiar podrá tener mejores herramientas para desenvolverse dentro de la sociedad.

"Que les den mucho amor... Entonces también hay que saberlos llevar con amor, yo me ha dado cuenta de que cuando le hablo con cariño a mi hijo, termina haciendo las cosas solo y contento sin tener que vigilarlo, eso sí lo deja tranquilo a uno ¡que haga las cosas solo!" (HV, AR, 2020,p.7)

Se infiere entonces que este aspecto (amor y ternura) aporta a los procesos de autonomía y autodominio de la PcD, lo cual a su vez no solo apunta a su calidad de vida sino a la del cuidador en cuanto al bienestar emocional que causa para si un acto de independencia en su hijo, el cual permita desarrollar habilidades para relacionarse y desarrollarse plenamente en una sociedad.

En segundo lugar, se manifiestan algunas aptitudes como la paciencia y la tolerancia que determinan un saber enmarcado en términos de atención y comprensión, con respecto a valorar los tiempos, habilidades y cualidades de cada sujeto. Es válido resaltar que, se consideran como aptitudes en cuanto se caracterizan como saberes adquiridos en la relación e interacción con la discapacidad de sus hijos.

¹⁵ Se reemplaza nombre propio por respeto a derechos de autor.

Es así como, frente a los aprendizajes obtenidos en la formación con su hija un padre responde: "¡Paciencia!... es duro, pero es lo más esencial". (HV, IC, 2020, p.6). Para representar la tolerancia se evidencian diferentes fragmentos que dan cuenta del impacto de esta aptitud para y dentro del proceso formativo con la PcD "Teniéndole... digamos tolerancia, mucha tolerancia, mucha tolerancia" (HV, RC,2020. p.7). En tal sentido surge el saber determinado por acciones de atención y comprensión.

...pero ahora es más bonito que antes, porque les pone uno más cuidado, mi hija¹⁶ hace -Ah- y hay uno está encima mirando si fue una saliva que se atoro o que otra cosa. Si sonrió, uno mira esa risa y dice que hermosura. O grito y uno dice -si escucho ese grito, eso no lo había hecho, fue diferente al que hizo ayer, entonces evoluciono un poquito más- se siente esa alegría de como cambio. Un movimiento o que bajo el brazo. Uno está pendiente de todas esas cosas, pero cuando es un niño normal usted ni lo mira, ni lo felicita, no le dice -Mire que bonito que hizo eso. (HV, AC, 2020, p. 6)

La anterior apreciación da cuenta de la segunda característica situada en los postulados de la ética del cuidado, ya que esta hace referencia a la ética situacional donde se deben respetar las diversas formas de ser y estar en el mundo. Así, la atención y comprensión sugieren evaluar los intereses particulares como cimientos de dinámicas motivacionales, donde la persona se sienta a gusto con el hacer y pueda expresarse física o emocionalmente ante situaciones de inconformidad, "...pero P con hacer mala cara, se muestra ¿no?, él manifiesta ese sentimiento de que no está conforme con lo que está pasando..." (HV, RC, 2020. p.2) Según los postulados de

¹⁶ Se reemplaza nombre propio por respeto a derechos de autor.

Manen Max (2010) el tacto se vuelve el canal fundamental para comprender a la PcD y en ese orden generar estrategias formativas que permitan un óptimo desarrollo de este.

En resumen, el saber de la emocionalidad se direcciona desde la interpretación - apreciación del ser y sentir de la PcD como un elemento base de la formación. Esta subcategoría refleja la importancia de visualizar a la PcD desde sus capacidades y habilidades, permitiéndole a través de la comprensión, la atención y los sentimientos desarrollarse plenamente y de manera autónoma como aspectos que fortalezcan su calidad de vida.

Mesosistema (saber en la interacción con entornos inmediatos). En la Tabla 9 se establece un marco general de la subcategoría perteneciente al mesosistema, tratándose de *redes de apoyo*.

Tabla 9. Código de significación- Mesosistema. Definición Subcategorías.

Código de significación	Sub- categoría	Definición
Mesosistema	Redes de apoyo	Expresiones del sentir que buscan coadyuvar de manera cooperativa a mejorar la calidad de vida de la PcD y sus cuidadores.

Fuente. Definición inferencial de subcategorías pertenecientes al mesosistema. Elaboración propia.

Según los postulados de Gaitán, A., León, E., y Manjarrés, D. (2016) el impacto en la relación familia- escuela aporta al desarrollo integral del ser, es por ello por lo que se considera como parte fundamental de los códigos de significación resultantes en el proyecto actual, al mesosistema. “Las relaciones bidireccionales que se dan entre dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente constituye el mesosistema” (Guitart y Monreal, 2012, p. 83). En efecto, el mesosistema responde a las relaciones establecidas por parte de los diferentes entornos inmediatos del microsistema, es decir se generan allí vínculos entre los primeros agentes de socialización, pares vecinales y grupos de profesionales.

Este código de significación da cuenta de los saberes aprendidos a través de la interacción con otros medios distantes al núcleo primario, así pues, los cuidadores manifiestan que en su experiencia y rol han aprendido que el proceso formativo es una dinámica sistemática y de

corresponsabilidad social, donde la interdependencia se vuelve el factor principal para el efectivo desarrollo. "Las otras mamitas le van hablando a uno y con ese amor y con ternura, entonces uno va aprendiendo..." (HV, AC,2020. p.5). De tal manera, el mesosistema retoma una subcategoría denominada *redes de apoyo* (ver Tabla 9)

Subcategoría redes de apoyo. Esta subcategoría puede relacionarse de manera intrínseca con uno de los principios fundamentales para AH y bajo el cual se establece parte del proyecto presente. Así pues, las redes de apoyo están correlacionadas con el principio de los equipos humanos, aunque también abarca la interdependencia, es bajo los equipos humanos donde se concibe que el proceso formativo es recíproco y activo.

Sin embargo, para efectos del presente proyecto, las redes de apoyo sustentaran el aprendizaje bajo el principio de equipos humanos, no solo desde la mirada triádica (cuidador, maestro en formación y PcD) sino el cual incluye diversas ramas sociales que hacen parte del contexto donde se desenvuelve el sujeto.

Esta subcategoría se divide en tres apartados, el primero hace evidente el proceso formativo que puede crearse a través de la interacción con seres cercanos a la convivencia, tales como "vecinos". Como segundo momento, las redes de apoyo toman como pilar el trabajo mancomunado con los pares de cuidadores; este apartado sustenta la necesidad interaccional entre cuidadores dentro de su propio quehacer, afirmándolo como un proceso de crecimiento personal y de adquisición de saberes o conocimientos. En tercer y último lugar se hace manifiesto las redes de apoyo con profesionales, donde se hallan algunos agentes como los educadores especiales, psicólogos, médicos, entre otros.

Para iniciar, las redes de apoyo de tipo vecinal enmarcan las vivencias de cuidadores quienes han recurrido a la colaboración de agentes cercanos a los mismos en pro de mejorar las

condiciones de calidad de vida de sus hijos y de tales. Con respecto a este tipo de apoyos, algunas cuidadoras expresan su experiencia.

...aquí al lado de mi casa estaba la escuela de caballería, pero para que lo aceptaran eso era un problema, entonces yo le dije a mi amiga la profesora –Diana porque no va y habla usted échele cuento al comandante a ver si me lo aceptan—y ella fue y le dijo que había sido profesora de Julián, que ella veía que Julián podía montar en el caballo y él le dijo –Tráigalo mañana—y Julián duro cuatro años montando en caballo. (HV, ER,2020. p.18)

Así pues, el saber expuesto por los cuidadores para esta red de apoyo se caracteriza como dinámicas situacionales en las cuales se requiere de la inteligencia interpersonal, para establecer relaciones y procesos de comunicación asertiva que aporten de manera significativa al desarrollo de la PcD. De manera análoga la red de apoyo de tipo vecinal constituye un marco referencial para la adaptación a un entorno y el uso de las herramientas que este puede brindar para mejora las condiciones de vida, para el caso específico tales herramientas será la conexión y el establecimiento de vínculos relacionales con vecinos quienes desde su propio saber y accionar puede aportar al proceso solicitado.

Frente a las redes de apoyo de pares cuidadores se puede deducir que, en el concurrir experiencial de los cuidadores se han establecidos relaciones con pares o personas en situaciones similares, las cuales conllevaron al establecimiento de diferentes aprendizajes y saberes. Los saberes dentro de pares de cuidadores están dados en cuanto al relato de solución práctica a dificultades cotidianas y al sustento emocional que se puede generar entre pares.

Para iniciar, los cuidadores expresan que, en el recorrido de crianza y formación de sus hijos han sido algunas madres las que han apoyado y orientado dinámicas y estrategias para lograr el mismo objetivo.

"...y las madres nos enseñaban, las madres que ya tenían práctica nos enseñaban, nos daban ánimo...nos decían como manejar nuestros chinos... que podía hacer yo si él lloraba, se quejaba o hacia mala cara... también nos enseñaban como cogerlos, como salir a la calle y qué hacer si se perdían..." (HV, RC, 2020. p.5)

De tal manera, el fragmento anterior refleja que para esta red de apoyo existen un saber visualizado desde el compartir experiencias de crianza, manejo de la discapacidad y solución a particularidades que se puedan presentar en el día a día y las cuales puedan causar angustia al desconocer un método para resolver.

Por otra parte, el saber desde este tipo de apoyo se refleja frente al sustento emocional que se puede generar entre los cuidadores; es así como en un ejemplo de proyectos sociales ejercidos por una de las cuidadoras, se relata lo siguiente:

...yo les enseñe muchas cosas: a manejar la discapacidad y más que todo a salir del duelo; Ósea usted llegaba a las diez de la mañana y la mamá estaba durmiendo, patas arriba, con el pelo parado no han comido nada no han levantado el niño. Pero yo las entendía y les decía, si ese es el duelo ¡Yo no quiero hacer nada, entonces no hacían absolutamente nada! Entonces les enseñe, ¡China! Levántese, báñese, póngase bonita, si no tiene calzones para mañana, pues lávelos mamita y se los pone otra vez; Póngalos allá en el aire, ustedes tienen artos árboles, cuelgue la ropa ahí, lávela. Maquíllese, póngase bonita, no compre Max Factory, porque no tenemos, pero cómprese un labial. (HV, ER, 2020. p. 13)

Es de extraer que, el sustento motivacional que se genera entre quienes conocen y han vivido situaciones similares, puede aportar a mejorar la calidad de vida de los cuidadores y por ende de la PcD, en cuanto se reconoce que existe una relación interpersonal no profesional que puede sustentar, orientar y acompañar los procesos, más allá de indicaciones teóricas sino desde un

saber basado en la experiencia real. Es así como para este momento de sustento emocional el saber se refleja como un actuar motivacional que realizan determinados cuidadores que han asumido sus condiciones de vida y cuentan con interés por apoyar diferentes familias que atraviesen situaciones similares.

Para finalizar, existen saberes específicos de los cuidadores sobre procesos formativos, creados a través de la intervención con diferentes profesionales.

Yo me fui para el instituto Roosevelt y me encontré una psicóloga...yo le conté a ella toda la historia de mi vida y ella me dijo -- ¡Venga mamita, haga una cosa déjeme a su hijo¹⁷ acá y va y se da una vuelta por todos los pabellones donde están los niños hospitalizados y vuelva y me dice ¿qué sintió?... Y me fui yo. vi que un niño se estaba muriendo otro niño con la cabeza grandota...Entonces yo me devolví, ya mire todo y yo era así temblando y me dijo -- ¿Qué vio señora¹⁸?, yo le dije—Doctora vengo traumatizada, me estoy muriendo—y dijo —Ahora mire a su niño, compare, ¿cómo lo ve?—le dije—¡No doctora!, mi hijo es lindo, es bello, mire esa lindura, mono hermoso, tiene todo... tiene los pies, tiene las mano, tiene dientes... Dijo: *Dese cuenta, valore porque usted tiene a su hijo, que puede ser una persona con un gran futuro.*

(HV, ER, 2020. p. 11)

Desde esta perspectiva las relaciones que se establecen entre los cuidadores y diferentes agentes profesionales, enmarcan un saber sobre posibilidades valorativas y apreciativas de la PcD, como herramientas que aporten al trabajo integral con la PcD ante situaciones de dificultad.

¹⁷ Se reemplaza nombre propio por respeto a derechos de autor.

¹⁸ Se reemplaza nombre propio por respeto a derechos de autor.

Porque a veces así en charlas que uno ve, ... en otros espacios. Ahí nos decían que, en vez de darles nalgadas, se deben quitar lo que más les gustaba. Alguna comida o un juguete -hasta que usted no haga esto no se le da tal cosa-. (E, AR,2020. p. 2)

Lo anterior enmarca la importancia del contacto entre los cuidadores con agentes profesionales, pues según las afirmaciones a través de estos vínculos se ha conformado un aprendizaje para la formación de sus hijos que varía de acuerdo con las necesidades, momentos o contextos pero que en algún momento pueden ser de gran utilidad.

Exosistema (saber en la interacción con agentes estatales a nivel local). Considerando al exosistema como aquellos entornos en los que no participa de manera directa la persona, pero bajo los cuales tiene implicaciones el proceder de estos, la Tabla 10 enseña la subcategoría *saber aplicativo y estratégico de políticas locales*.

Tabla 10. Código de significación- Exosistema. Definición Subcategorías

Código de significación	Sub- categoría	Definición
Exosistema	SABER APLICATIVO Y ESTRATÉGICO DE POLÍTICAS LOCALES	Intervención y aplicación contextual estratégica de las políticas locales para apoyo a la PcD y al cuidador

Fuente. Definición inferencial de subcategorías pertenecientes al exosistema. Elaboración propia.

De tal manera, el exosistema como el último código de significación para el proyecto en curso, delimita dos escenarios que impactan el proceso formativo de la PcD y su cuidador. Así dentro de este se ubican saberes frente a políticas locales adscritas a los diferentes grupos estamentales que pretenden mejorar la calidad de vida de las PcD y sus cuidadores, estableciendo campañas de talleres alrededor de ejes de importancia para la comunidad.

Subcategoría saber aplicativo y estratégico de políticas locales. Esta subcategoría retoma dos aspectos fundamentales tales como *saber sobre políticas locales para apoyo a PcD* y *saber sobre políticas locales para apoyo a cuidadores*.

Para iniciar, la discapacidad en el contexto colombiano ha sido sinónimo de exclusión y vulneración, considerando a esta población como un grupo que cuenta con menor apoyo por parte de la sociedad y el estado; por tal motivo las PcD y sus cuidares, en la lucha por preservar sus derechos y en concordancia con roles de empoderamiento, han asumido un papel activo y político en la comunidad colombiana, de allí surge el saber sobre políticas locales para apoyo a PcD como diversas propuestas que buscan mejorar la calidad de vida de los integrantes; “Pero entonces yo fui y le hablé de las leyes, los códigos y le mostré la Política Pública...” (HV, ER,2020 p. 21). De esta manera las cuidadoras enuncian un saber frente a las nociones políticas que sustentan la discapacidad y bajo las cuales el gobierno nacional declaró apuntar a los procesos formativos, sin desligar a ningún estamento de las responsabilidades que debe asumir, partiendo de las características propias de cada sujeto.

Se puede adicionar a este saber el compromiso que los cuidadores han asumido con sus hijos, logrando especificar diferentes tipos de apoyo, el primero de orden económico.

...a nosotros nos dan un bono de alimentos de Integración Social, entonces imagínese que a unas se los bajaron y a otras se los subieron. Entonces, a los niños que tienen parálisis cerebral 250.000 y a los otros les dan 125.000. (HV, ER,2020. p. 14)

El segundo apoyo se articula con espacios para la recreación y el ocio como medio de adquisición cultural, de acuerdo con lo anterior y haciendo referencia a los apoyos e instituciones con las que cuenta en la actualidad la localidad de Ciudad Bolívar se expresa: “allí, que tenemos la casa de la cultura. En esa casa de la cultura esta batuta y hay varias fundaciones que vamos cada ocho días... pero es una casa de la cultura bien organizada”. (HV, RC, 2020. p.6). En concordancia con los procesos recreativos y de apoyo cultural que brinda el estado y algunas entidades pertenecientes al mismo, las cuidadoras hicieron patente un saber apropiado.

...aquí en el distrito capota había un programa de cine, que era en la primera de mayo en Cine Colombia y en el centro comerciales que queda en la Av. 68, se llamaba CINE PARA TODOS, era el último día del mes y yo me iba con Julián al de la primera de mayo. Por las Minis TIC. (HV, ER, 2020, p.20)

Como resultado de lo anterior, el saber experiencial frente a políticas locales que apoyan a la PcD se reconoce como un saber que identifica aquellas leyes y el marco general de la discapacidad (políticas públicas), desde una perspectiva contextualizada y aplicada; es decir aunque en la actualidad existe la política pública para la discapacidad como un documento teórico sustenta este saber refleja la apropiación de tales leyes y sustentos de la discapacidad por parte de los cuidadores, quienes desde el marco aplicativo y experiencial logra explicar y exponer la política basada en hechos reales. Este ejercicio puede permitir el empoderamiento de los cuidadores y las PcD frente a situaciones de injusticia donde no cumplan con los procesos o ideales establecido desde el marco legal, en definitiva, apuntando a mejora la calidad de vida tanto de la PcD como de su cuidador.

Por otro lado, y frente al saber sobre políticas locales para apoyo a cuidadores existen diversas afirmaciones, “...ahorita integración social está haciendo el curso para cuidadoras, ósea el manejo de la discapacidad en casa, están enseñando muchas cosas... ese curso es de tres meses, todos los días de 7- 11 am....” (HV, ER, 2020. p. 19)

En el marco general del trabajo actual, se ha establecido que el rol de cuidador puede traer consigo algunas cargas tanto a nivel físico o emocional, es por tal motivo que a nivel local se han establecido oportunidades que tienen como fin mejorar las condiciones de vida de quienes cumplen en su totalidad el rol mencionado. De este modo, en el transcurrir con la discapacidad,

algunas madres han logrado acceder de manera permanente a talleres o estrategias, que desde una mirada subjetiva aportan a su crecimiento personal y a su saber experiencial.

...también vamos cuidadores y vamos amas de casa. A veces nos enseñan hasta culinaria.

También tenemos la casa de la mujer, donde enseñan Yoga y hay abogados y llevan procesos.

Es la casa de la mujer. Tenemos cosas buenas en esta zona... (HV, RC, 2020, p.6)

En resumen, el saber que refleja esta subcategoría se sustenta en cuanto al aprendizaje aplicativo y estratégico de políticas que favorecen la calidad de vida de la PcD y el cuidador; es decir los cuidadores reconocen que existen sustentos teóricos propuestos desde un estamento, los cuales buscan cumplir con las necesidades de si y de sus hijos, sin embargo identifican las leyes, políticas y demás desde mirada una aplicada, donde puede constatarse si se cumple o no lo establecido, pudiendo aprovechar aquellos proyectos que se implementan desde el estado y objetar por aquellos fallos que impiden cumplir con los requerimientos establecidos.

Escenarios, prácticas y estrategias: un complemento al saber-hacer-ser del educador especial dentro del contexto AH

Este apartado responde al cumplimiento del tercer objetivo específico del proyecto actual. Así, a partir de los análisis dentro del proceso investigativo y ante la vivencias de una práctica pedagógica orientada desde el saber experiencial, surgen algunos planteamientos que se consideran como un aporte significativo para el desarrollo de propuestas educativas del educador especial dentro del contexto AH.

Es importante aclarar que, durante el segundo semestre del año 2020, lapso en el que se realizaba el proceso de categorización y análisis (ver Tabla 3), se desarrolló a través de las Tecnologías de la información y la comunicación (TICs) una práctica pedagógica¹⁹ que tuvo como cimiento referencial los avances presentados hasta el primer semestre del año en curso de la investigación sobre el saber de la experiencia de los cuidadores partícipes de AH.

La práctica entonces, se caracterizó por la conformación de un grupo de trabajo, el cual incluyó maestros en formación de diferentes semestres, quienes trabajaron sobre la premisa del aprendizaje recíproco y correlacional, ideales propuestos en los principios de interdependencia positiva y equipos humanos. Para efectos de la misma intervención, la caracterización del saber de la experiencia de los cuidadores se dio en tanto la propuesta de trabajo permitió que estos agentes participaran de manera activa con proyectos propios que reflejaron algunos conocimientos adquiridos en la relación con sus hijos o con las PcD, tales como desarrollo del reiki y masajes corporales; medicina alternativa y finalmente la elaboración de instrumentos

¹⁹ Se considera al proceso de intervención pedagógica llevada a cabo durante el segundo semestre del año 2020 como un complemento al proyecto desarrollado; pues, aunque no se contempló desde en la dinámica misma del diseño metodológico, se generaron a través de esta práctica aportes significativos para los resultados y conclusiones de la investigación.

caseros necesarios en la cotidianidad que permitan mejorar la calidad de vida de los integrantes del grupo.

Se entiende entonces que, las intervenciones fueron un espacio de interacción colectiva donde de manera individual se realizaron aportes generales, pudiendo caracterizar saberes específicos tales como aplicación del reiki como técnica para mejorar la postura y disminuir los niveles de estrés de la PcD; la elaboración cremas corporales antiescaras que pueden de ser de utilidad ante quemaduras fuertes o manifestación de algún tipo de verruga causado por estar gran parte del tiempo en una única postura y finalmente visualizar las manualidades como herramientas para elaborar implementos necesarios para la vida diaria de manera práctica. Así mismo, se reconoce como un saber caracterizado la disposición por parte del equipo para establecer redes de apoyo de tipo emocional entre cuidadoras.

Es así como la práctica pedagógica realizada se considera como un escenario que permitió a los diferentes docentes en formación iniciar con el proceso de valorar y caracterizar el saber de la experiencia de los cuidadores; es decir este escenario apporto al saber- hacer-ser del educador especial, en tanto se evidenció como un espacio de encuentro alternativo, que bajo las condiciones coyunturales del año contribuyó a que diversos maestros en formación se interesarán en el foco de trabajo del proyecto actual.

De tal manera como estrategias sugeridas para dar continuidad a los postulados del trabajo de grado en cuestión, se recomienda fortalecer las dinámicas virtuales y presenciales de interacción por grupos, donde los cuidadores y las PcD sean los voceros, organizadores y dinamizadores de actividades o apuestas pedagógicas para AH. Así mismo es importante que para la elaboración de próximos encuentros y en cumplimiento de los objetivos propios de AH los maestros en formación valoren los saberes expuestos por medio de este proyecto y aquellos que emergen en

el actuar e interactuar. En conclusión, podría considerarse la posibilidad de crear espacios para la inducción y el intercambio de experiencias, donde las triadas tengan un primer encuentro como parte de caracterización y reconocimiento individual y grupal. Finalmente, estos espacios se podrían generar desde la LEE como alternativas de electivas u optativas y a partir del mismo APC como encuentros participativos previos al accionar.

Conclusiones

En el marco de la caracterización del saber del cuidador como parte de un constructo hacia el saber-ser-hacer de los licenciados en educación especial, el presente trabajo investigativo considera de gran importancia evaluar el acto formativo desde preceptos de corresponsabilidad y reciprocidad, donde el educador especial comprenda que existen múltiples saberes que pueden aportar a la transformación de sus prácticas de manera significativa. A partir de la tesis anterior y dando respuesta a la pregunta de investigación, se logró caracterizar diversos saberes, expuestos en el marco del modelo ecológico de Bronfrenbrenner (1987-1999), los cuales apuntan al fortalecimiento de los principios de equipos humanos e interdependencia positiva bajo los cuales trabaja en la actualidad AH. Desde esta perspectiva, este apartado tendrá como propósito establecer las relaciones e impactos entre los saberes abordados, con el quehacer propio del educador especial.

De tal manera y en articulación con la línea de investigación constitución de sujeto, bajo la cual se encuentra adscrito el proyecto actual, es de vital importancia considerar tanto a la PcD como la cuidador como sujetos multidimensionales quienes se desarrollan de manera interdependiente en el actuar propio con un medio, esta comprensión holística de un sujeto biológico, social, cultural y político quien en el convivir de manera permanente dentro de una sociedad puede desarrollarse plenamente, le permite al educador especial identificar la necesidad de fortalecer dentro de sus prácticas pedagógicas actuales el trabajo que involucre los múltiples saberes de los actores que en ella confluyen.

Así pues, comprendiendo que en AH se reconocen ya sabres propios del educador especial y determinados de la PcD, el análisis del proyecto actual dará cuenta de ciertos saberes propios de los cuidadores.

En primer lugar, con respecto a los saberes apreciados dentro del *microsistema* se identifican dos aspectos fundamentales. Para iniciar, para la subcategoría cuidado, el saber se establece en el marco del trabajo con hábitos que apunten a los procesos de autonomía de la PcD. Se considera a esta subcategoría como un aporte fundamental al principio de interdependencia positiva bajo la cual trabaja en la actualidad AH, ya que se hace manifiesto la necesidad de abordar la calidad de vida de las PcD en cuanto a su proceso interdependiente dentro de un contexto determinado. Así pues, el educador especial debe orientar su quehacer a prácticas que tengan como objetivo identificar las necesidades y particularidades del sujeto, para desde allí potenciar la autonomía y el actuar propio de la PcD. Por otro lado, la subcategoría el saber de la emocionalidad enseña la importancia de determinados sentimientos y aptitudes que apuntan a la calidad de vida de la PcD y por ende del cuidador; así la mirada del desarrollo a través de la efectividad favorece no solo los procesos llevados a cabo dentro de Aula Húmeda sino el rol del educador especial, pues, las condiciones contextuales de los sentimientos como el amor y la ternura que son inmediatos dentro del núcleo familiar deben ser apropiados por el educador para lograr establecer un proceso relacionar con la PcD que potencie su desarrollo multidimensional. Para culminar el saber de este código de significación aporta al quehacer del educador especial dinámicas de respeto, en cuanto a los tiempos que requiere particularmente su hijo en el momento de realizar algún tipo de actividad. De la misma manera, este saber basado en la atención y comprensión de la PcD aporta al quehacer del educador especial en cuanto permite a este agente reconocer las habilidades, tiempos y motivaciones del sujeto como el cimiento para la planeación y ajuste de sus propuestas pedagógicas; ya que dentro de los planteamientos actuales, si bien se considera este aspecto desde la parte teórica, determinadas prácticas dan cuenta de que se sigue realizando un trabajo de imposición, donde la PcD se convierte en su sujeto pasivo dentro de su proceso formativo.

En segundo lugar, el saber del cuidador desde el código de significación del *mesosistema* se valora desde la inteligencia interpersonal de los cuidadores para establecer vínculos colaborativos que dinamicen el proceso de adaptación a un entorno y el uso a favor de las herramientas que este pueda brindar para mejorar la calidad de vida de sí mismo y de sus hijos. Es por ello que el aporte de este saber hacia el quehacer del educador especial se determina en cuanto a la visualización de prácticas pedagógicas que enmarquen el aprendizaje desde un medio sistémico, apoyándose del cuidador y las redes relacionarles que este ha establecido en su transcurrir, a través de estrategias como la conversación abierta, dejar a un lado la timidez y sujetarse de los aportes de vecinos, pues serán contribuciones no solo para el cuidador, sino que amplíen la mirada del proceso formativo para la PcD. En relación con lo anterior y reconociendo que AH asume el compromiso del saber con el educador especial y la PcD se considera importante valorar los saberes del cuidador entendidos como sujetos cargados de múltiples conocimientos que pueden interconectarse con los saberes ya establecidos y apuntar a ampliar la concepción del principio de equipos humanos que se implementa en la actualidad dentro del contexto.

En tercer lugar, desde una mirada transdisciplinar del campo del educador especial, el saber de los cuidadores en el marco del código de significación *exosistema*, brinda herramientas de conocimiento frente a políticas estatales que apoyan a la PcD y a sus cuidadores. En tal sentido, el reconocimiento de leyes desde una perspectiva teórica y aplicada contextualmente lleva al educador a fundamentar su saber aplicando el mismo en diferentes contextos laborales en los cuales pueda estar inmerso; es decir este saber puede potenciar y mejorar las prácticas del maestro, direccionándolas hacia el apoyo de políticas y nexos establecidos en relación con el cuidado.

En definitiva, el proyecto concluye que, el saber de la experiencia de los cuidadores desde los códigos de significación mencionados con anterioridad, podrá aportar a la transformación de la formación y prácticas del educador especial, en cuanto a este último considere al acto formativo de todos los actores que confluyen en este (triada) desde la actividad recíproca y colaborativa, el cual tome como foco los procesos de calidad de vida en cuanto al bienestar físico, emocional, social y relacional de los cuidadores y las PcD. Así mismo estos saberes conllevar a repensar y realizar procesos de introspección frente al hacer en la actualidad.

Proyecciones

1. Se sugiere seguir promoviendo escenarios de participación donde los maestros en formación trabajen bajo la importancia del saber experiencial de los cuidadores, ampliando de tal manera los saberes cualificados por medio de este proyecto.
2. Se resalta que el educador especial solicita formación en el campo del uso de las herramientas tecnológicas y las Tic, ya que ante avances presentados durante la aplicación del proyecto actual se consideró necesario replantear el APC a espacios virtuales. Se propone seguir trabajando a partir del uso de las herramientas ya mencionadas, como complemento a los procesos llevado a cabo dentro de AH.
3. Se recomienda poder realizar como parte del quehacer talleres o encuentros de saberes, donde los cuidadores expresen multiplicidad de realidades, las correlaciones y se creen bases nocionales de conocimientos que podrán ser consolidados por el educador especial.

Referencias

- Alcaldía Local de Chapinero. (2016). *Historia y patrimonio de la localidad*. Recuperado de <http://www.chapinero.gov.co/mi-localidad/conociendo-mi-localidad/historia>
- Alcaldía Mayor de Bogotá. (2017). *Plan de desarrollo local “Chapinero mejor para todos 2017-2020”*. Recuperado de http://www.chapinero.gov.co/sites/chapinero.gov.co/files/planeacion/cartilla_2_chapinero.pdf
- Alonso, L., Arévalo, Y., García, M., y Rozo, I. (2012). *La visibilización del currículo flexible en el ambiente pedagógico complejo Aula Húmeda*. (Tesis de pregrado). Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia.
- Amador, R., Bayona, R., Delgado, E., Garavito, D., Gómez, P., Ruiz, A., y Sandoval, S. *El análisis de contenido como herramienta de trabajo investigativo*. En: La formación de docentes. Concepciones epistemológicas, pedagógicas y didácticas.
- Ardila, M., Bustos, X., González, L., Hernández, A., y Huertas, Andrea. (2019). *Empoderamiento y sexualidad: creando un espacio seguro para la visibilización de saberes propios de los cuidadores de personas con discapacidad*. (Tesis de pregrado). Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://repository.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/10210/TE-23230.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ayala, R. (2008). La metodología fenomenológico- hermenéutica de M.van manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de investigación educativa*. 26(2), p. 409-430.

- Bandera, A., Duarte, M., y Villanueva S. (2015). *Perfil del educador especial en el ambiente pedagógico complejo Aula Húmeda*. (Tesis de pregrado). Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia.
- Bolívar, M., Camargo, L., y Castro, J. (2014). *Cuidadores como líderes*. (Tesis de pregrado). Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia.
- Cely, O., Gallo, L., Lavao, J., y Romero, A. (2017). *Cuidando al cuidador: Transformando miradas desde Aula Húmeda*. (Tesis de pregrado). Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://repository.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/10181/TE-21595.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Cifuentes, R. (2011). Enfoques de investigación. En: *Diseño de proyectos de investigación cualitativa* (pp. 30-31). Buenos Aires, Argentina: Noveduc.
- Constitución Política de Colombia. (1991). De los derechos sociales, económicos y culturales. Artículo 42, *Constitución Política de Colombia* (pp. 9). Colombia: Legis información y soluciones.
- Contreras, J., y Pérez, N. (Ed). (2010). *Investigar la experiencia educativa*. Madrid, España: Editorial Morata, S.L.
- Corredor, A., y Escallón, J. (2010). *Proyecto oasis: un encuentro, una fortaleza para las familias de las personas con discapacidad, participantes a Aula Húmeda*. (Tesis de pregrado). Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia.

Cruz, J., y Ostiguín R. (2010, 12, 10). Cuidador: ¿Concepto operativo o preludio teórico?

Revista de enfermería Universitaria: ENEO – UNAM. Recuperado de

<http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>

Delgado, E. (2018). *Ambientes complejos para el desarrollo integral de personas en situación de discapacidad: Aula Húmeda*. Bogotá, Colombia.

Díaz, M., García, J., y Piñeros, I. (2019). *Construcción de alternativas para el empoderamiento de los cuidadores a través de la participación*. (Tesis de pregrado). Universidad

Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia. Recuperado de

<http://repository.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/10208/TE-23228.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Domingo, J., y Pérez de Lara, N. (2010). La experiencia y la investigación educativa. En

Arévalo, A (Ed.), *Investigar la experiencia educativa* (pp. 21-86). Madrid, España:

Ediciones Morata, S.L.

Duschatzky, L., Foster, R., Larrosa, J., Mélich, J., Pérez de Lara, N., Rattero., y Skliar, C. (Ed.).

(2009). *Experiencia y alteridad en educación*. Argentina, Santa Fe: Homo Sapiens

Ediciones.

Gaitán, L., León, Y., y Manajarrés, D. (2016). *Familia y escuela: Oportunidad de formación,*

posibilidad de interacción. Bogotá, Colombia: CIUP.

Gómez, A. (2007). *Conceptualización de la discapacidad: reflexiones para Colombia*. (Tesis de maestría. Universidad Nacional de Colombia UNAL, Bogotá, Colombia.

Gondim, D. (2014). *El saber de la experiencia: la sabiduría en la trayectoria profesional de profesores jubilados*. (Tesis doctoral). Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

- Recuperado de
http://repositorio.filo.uba.ar/bitstream/handle/filodigital/4622/uba_ffyl_t_2014_899590.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- González, E. (2002). *Evolución de la educación especial: del modelo déficit al modelo de la escuela inclusiva*. Recuperado de <file:///C:/Users/Usuario/Documents/Dialnet-EvolucionDeLaEducacionEspecial-2962665.pdf>
- Guitard, M.G. (2012). Consideraciones educativas de la perspectiva ecológica de Urie Bronfenbrenner. *Contextos educativos*, 15(1), 1-14. Recuperado de <file:///C:/Users/Usuario/Desktop/DialnetConsideracionesEducativasDeLaPerspectivaEcologicaD-3972894.pdf>
- Jaramillo, J. (2012). La independencia y la interdependencia como valores orientadores de la socialización en la temprana infancia. *Avances en psicología latinoamericana*. 30(2), p. 1-18.
- López, J., Menéndez, S., Santín, C., Torrico, E., y Villas, M. (2002). El modelo ecológico de Bronfenbrenner como teórico de la Psicooncología. *Anales de psicología*, 18(1),1-16. Recuperado de https://www.um.es/analesps/v18/v18_1/03-18_1.pdf
- Manen, M. (2010). *El tacto en la enseñanza: el significado de la sensibilidad pedagógica*. Barcelona, España: PAIDÓS.
- Martínez, P. (2015). El enfoque de las capacidades frente al problema de la ética animal. *Veritas*. 71(33), p.1-17.
- Mateos, G. (2008). Educación especial. *Revista intercontinental de psicología y educación*. 10 (1), p. 5-12.

- Ministerio de Educación Nacional (MEN). (2017) *Decreto 1421*. Recuperado de <http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%201421%20DEL%2029%20DE%20AGOSTO%20DE%202017.pdf>
- Ministerio de Salud (Minsalud). (2015). *Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>
- Monroy, E., Morales, A., Rincón, P., Villa, Y., y Yazzo, M. (2016). *Documento de fundamentación de la línea de investigación en constitución de sujetos*. Recuperado de <file:///C:/Users/Usuario/Desktop/Linea%20Constituci%C3%B3n%20de%20sujeto%202016-2.pdf>
- Morales, A. (2010). *Aula Húmeda: un espacio para la ética del cuidado*. (Tesis de maestría). Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia.
- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades: Propuesta para el desarrollo humano*. España: PAIDOS.
- Packer, M. (2010) *La investigación Hermenéutica en el estudio de la conducta humana*. Universidad del Valle, Valle del Cauca, Cali.
- Pérez, F. (2004). *El medio social como estructura psicológica. Reflexiones a partir del modelo ecológico de Bromfenbrenner*. *EduPsykhé*. Recuperado de <file:///C:/Users/Usuario/Documents/Dialnet-ElMedioSocialComoEstructuraPsicologica-1071166.pdf>

- Pérez, R. (2001). *La participación y la implicación de las familias en el proceso educativo escolar: un análisis psicosocial de las relaciones entre familias y escuelas*. (Tesis doctoral). Universidad de Lleida, España. Recuperado de <file:///C:/Users/Usuario/Documents/TRMPC1de3.pdf>
- Pie, A., & Solé, J. (2011). Deconstruir la discapacidad para repensar la autonomía: propuestas para una pedagogía de la interdependencia. *XII congreso internacional de teoría de la educación*. Barcelona.
- Ríos, Y. (2008). Formación del profesorado en educación especial, inclusión educativa y dispositivos de formación en Colombia. *Revista Colombiana de educación*. 2(54), p. 74-93.
- Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación*. México D.F: McGRAW-HILL/interamericana editores, S.A.
- Schalock, R. (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Universidad de Salamanca, España.
- Skliar, C. (2010). La experiencia de la conversación, de la mirada y de la investigación educativa. Una desnaturalización de la incongruencia. En Contreras, A., y Pérez. (Ed.), *Investigar la experiencia educativa*. (pp.136-151). Madrid, España: Morata, S.L.
- Universidad Pedagógica Nacional. (2020). *Plan de desarrollo Institucional*. Recuperado de http://pdi.pedagogica.edu.co/wpcontent/uploads/2019/10/1ra_version_documento_trabajo_pdi_2020-2024.pdf
- Varela, R. (2006). *¿Cómo sistematizar? Una guía didáctica para sistematizar experiencias*. Tegucigalpa, Honduras: Ideas litográficas.

Velarde, V. (2011). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Empresa y humanismo*, 15(1), 115-134. Recuperado de file:///C:/Users/Usuario/Desktop/4179-Texto%20del%20art%C3%ADculo-15939-1-10-20160302.pdf

Anexos

Anexo A. Consentimiento informado Aula Húmeda.

**UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
FACULTAD DE EDUCACIÓN
PROYECTO CURRICULAR DE LICENCIATURA EN EDUCACIÓN CON ÉNFASIS EN EDUCACIÓN
ESPECIAL
PROYECTO “AULA HÚMEDA”, AMBIENTES PEDAGOGICOS COMPLEJOS PARA EL
DESARROLLO INTEGRAL DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

YO _____ CON CC _____ y actuando en representación de _____ por este medio dejo constancia que he sido informado sobre el proyecto “AULA HÚMEDA”, sus objetivos, procesos, metodología, normas, requerimientos y demás aspectos, así como los riesgos y compromisos que entraña nuestra participación en este proyecto y en consecuencia, manifiesto que mi(s) representado(s) y yo, de manera libre y espontánea, accedemos a participar en el proyecto y nos comprometemos a cumplir con todas las exigencias y a seguir las instrucciones que se nos hacen para el buen desempeño del servicio.

Además, me comprometo de manera explícita a:

- ✓ Asistir puntual y permanentemente, proveyendo todos los elementos requeridos que se me solicitan, a todas las sesiones. Asumo que el cuidado de estos elementos es de mi entera responsabilidad.
- ✓ Ingresar a la piscina o proveer una persona que pueda hacerlo por mí, acompañando a mi representado. La responsabilidad a este respecto es totalmente mía, por lo cual asumo las consecuencias que implica la delegación de esta.
- ✓ Aportar permanentemente, de manera completa y oportuna, la información sobre la historia de atención y de salud de mi representado, así como la mía propia, contribuyendo en el diligenciamiento de los formatos que se me facilitan para el efecto. Igualmente, entregar el registro de observación semanalmente.

Manifiesto que mi firma en este documento implica que estoy totalmente de acuerdo con lo que aquí se consigna, entendiéndolo que el no cumplimiento por mi parte impedirá que siga participando del proyecto y del servicio en mención. Entiendo igualmente que en ningún momento mi responsabilidad podrá ser trasladada a ningún otro de los participantes del proyecto, sean estos Estudiantes, Docentes, Usuarios del servicio o representantes, acudientes, familiares o de cualquier otra índole. Por esto, cuando un Docente en formación, bajo la supervisión del Docente Investigador encargado del proyecto sea asignado para acompañarme a mí y a mi representado, este lo hará en condición de cooperador, lo cual no le traslada la responsabilidad en ningún caso. Asumo entonces la total responsabilidad sobre mí y mi representado en relación con los procesos, actividades y lugares que se desarrollan teniendo como base el proyecto de “Aula Húmeda”. Autorizo la realización de filmaciones, fotografías y registros observacionales con fines de documentación del proyecto y realizados por personas directamente vinculadas a este y con autorización del Docente a cargo.

En ese sentido, soy consciente y conozco específicamente los aspectos relativos al proyecto “El saber de la experiencia: Cuidadores Aula Húmeda”, estando en acuerdo total con brindar la información necesaria a la Maestra en formación Karen Juliana Huérfano Pérez.

Finalmente, me comprometo a que mis acciones y las de mi representado estén dentro del marco de la cooperación y el respeto a los demás, manteniendo la máxima discreción posible en todos los asuntos a que tenga acceso, institucionales o personales. Entiendo también que los aspectos que no hayan sido tenidos en cuenta en este documento, o que sugiero considerar, quedarán consignados a continuación, de mi puño y letra:

FIRMA Y CEDULA _____

FECHA _____

Apéndices

Apéndice A. Formato historia de vida.

Las preguntas que se realizan en los siguientes apartados, tienen como fin aportar de manera significativa al proyecto “Reconociendo el saber de la experiencia: cuidadores”. El mencionado proyecto se desarrolla al interior de la piscina de la Universidad Pedagógica Nacional, como parte del programa Aula Húmeda.

Formato historia de vida				
Datos generales				
Nombre	Edad	¿A qué se dedica?	Parentesco con participante Aula Húmeda	Fecha de elaboración
Momentos	Actividades que realizar		Materiales para la actividad	
1. Sensibilización	<p>Este es un espacio para usted.</p> <p>Ubíquese en un lugar cómodo y tranquilo, en lo posible que no presente distracciones.</p> <p>Si lo desea retírese los zapatos y utilice ropa cómoda.</p>		<p>Velas aromatizantes.</p> <p>superficie donde se pueda apoyar.</p> <p>Ropa cómoda.</p> <p>Melodía- meditación guiada. Acceder al siguiente enlace https://www.youtube.com/watch?v=YFrKP_2H5HI</p>	
2. Reflexión	<p>Responda las siguientes preguntas mentalmente</p>		<p>¿Como se enteró del embarazo?</p> <p>¿A quién y cómo le conto sobre la noticia del embarazo?</p> <p>¿Cómo fue el primer contacto con el bebé?</p> <p>¿Qué sintió cuando se enteró que su hijo tenía discapacidad?</p> <p>¿Recuerda cuál era el juego favorito de su hijo?</p> <p>¿Recuerda cuál fue su primera palabra?</p> <p>¿Cómo fue el primer día de clases? ¿Cómo fue el primer día en Aula Húmeda?</p> <p>¿Cuál considera el mayor aprendizaje por parte de su hijo?</p>	

Momentos	Actividades que realizar	Materiales para la actividad
3. Consolidación	<p>Escriba su historia de vida desde el primer contacto con la Persona con Discapacidad (hijo-hija, hermano-hermana- pariente cercano, etc.). Puede elaborarlo en el material (hoja, cuaderno, etc.) que este a su alcance.</p> <p>A continuación, tome una foto de está y envíela vía WhatsApp o correo electrónico. También puede relatar en un audio lo ya escrito y enviarlo a la maestra en formación por los mismos medios electrónicos. En caso de presentar inconvenientes puede comunicarse con la maestra en formación.</p>	<p>Hojas Cuaderno Lápiz</p> <p>Imagen o audio de la historia de vida.</p>

Apéndice B. Formato entrevista.

Formato entrevista				
Tema central Saber de la experiencia cuidadores Aula Húmeda			Título Saber de la experiencia	
Propósito General Obtener información y datos al detalle frente al saber de la experiencia de cuatro cuidadores pertenecientes al programa Aula Húmeda, por medio de preguntas sobre historia de vida, de los aprendizajes en el ciclo vital.			Propósitos Específicos Identificar categorías de análisis, con respecto a aspectos más relevantes, aspectos en común y aspectos distintos en la experiencia.	
Entrevistador Karen Juliana Huérfano Pérez				
Motivo de elección de participante Participación y permanencia dentro del programa Aula Húmeda. Motivación intrínseca para participar activamente en el proyecto. Accesibilidad tecnológica. Disponibilidad de tiempo. Acceso al código lecto- escrito, teniendo en cuenta que algunos instrumentos requieren la implementación del mismo. Contacto rutinario con la PcD.				
Fecha	Hora	Proyección de duración 1 hora máximo 2	Duración entrevista	Lugar (Ciudad y sitio específico)
Materiales				

Plataformas virtuales	
Descripción	Preguntas orientadoras: ¿Cómo están? ¿Con quién vive? ¿Qué tal se ha llevado en casa la cuarentena? ¿Cómo es el estado de salud de los integrantes familiares? Etc.
Preguntas generales o de inicio- Perfil sociodemográfico	Nombre del autor o entrevistado
	Edad
	Genero
	¿Con quién vive?
	¿A qué se dedica?
	Discapacidad de su hijo
Preguntas complejas – Encaminar la interacción discursiva	<p>¿Cuáles fueron esas preocupaciones que tuvo cuando supo que su hijo tenía discapacidad? De ser así ¿qué aprendizajes ha obtenido hasta el momento?</p> <p>¿Cuáles son las estrategias que le funcionan cuando trabaja con su hij@. ¿Como y donde las aprendió?</p> <p>De lo que usted ha aprendido ¿qué les enseñaría a otros padres?, ¿que tendría que decirles a los maestros?</p>
Preguntas de cierre	<p>¿Que están aprendido ahora como familia, estando permanentemente en casa?</p> <p>¿Ha sido difícil el proceso de cuarentena?</p> <p>Charla- compartir.</p> <p>Saludos Que estén bien</p>

Apéndice C. Transcripción historia de vida AR²⁰.

Inicia la sesión con un saludo fraterno.

- Bueno, entonces vamos a empezar a contar un poquito de la historia de vida de los dos papas. Señora si quiere continuamos con la conversación que tuvimos que días y me cuenta como fue la situación con mi hija²¹ ¿Qué sintieron en ese momento? ¿Cómo tomaron esa decisión? ¿Por qué?
- Ehh... Buenos, nosotros tuvimos un embarazo y ahí nació una niña que murió a los cuatro meses, se complicó y duramos cuatro meses. Yo dure cinco años que no podía, no quedaba en embarazo. Entonces nos pusimos en un tratamiento, en esto y lo otro... y el resultado fue que yo tengo las trompas tapadas, entonces no pudimos tener más embarazos, pero yo siempre anhele tener niños e incluso estuvimos en Profamilia, pero en Profamilia (se asume que es el instituto de bienestar familiar ICBF) nos fue mal porque no teníamos que darle al bebé entonces no nos aceptaron. Y así fue pasando el tiempo, luego me encontré con una amiga que conozco de hace mucho tiempo y ella siempre me había preguntado qué --¿Usted quiere tener hijos? -- y yo le decía que sí, que estábamos en ese momento en planes de adopción. Y ella me comento que donde trabajaba había una compañera que quedo en embarazo y lo iba a regalar. Entonces le dijimos que esperaríamos que para el tiempo para ver qué pasaba. En ese tiempo la muchacha tendría tres meses de embarazo. Seguíamos hablando de vez en cuando, pero yo no conocía a la muchacha. Cuando ya se iba a acercar el tiempo para tenerla ella dijo que se iba para una casa de adopción, pero nos preguntó antes que si nosotros la recibiríamos y ella nos dejaba él bebe. Pero pues no quisimos aceptar eso, porque deporte era para problemas. Entonces así paso el tiempo y ya cuando la chica tenía seis meses, se le adelanto el parto y mi amiga me llamo y me dijo que si siempre íbamos a recibir el bebé. Entonces, en ese tiempo no nos habíamos puesto muy de acuerdo con mi esposo y decidimos hablar, él dijo – es que es prematura y trae sus problemas—entonces yo no le insistí más. AL tiempo volvió a llamarme mi amiga y me pregunto --¿Al fin que?,

²⁰ Iniciales de la cuidadora.

²¹ Se reemplaza nombre propio por respeto a derechos de autor.

entonces yo le comenté otra vez a P1 y le dije – es decisión suya—yo si quiero, pero no se usted de pronto no... y un día me dijo – En el nombre de Dios recibámosla--.

Ella duro casi dos meses en incubadora y fue un embarazo gemelar, pero el otro si murió y ella quedo. Entonces un día me llamo mi amiga y me dijo que que iba a hacer, porque ya se la iban a llevar para el bienestar, si usted no viene se la llevan. Entonces ya yo tomé la decisión porque como mi esposo ya me había dicho que si y una amiga me acompaño a la clínica y yo fui y la recibí. Pero es fue muy, no se... uno siente una alegría, al mismo tiempo un susto... No se *se ríe*. Pero desde entonces yo la he querido mucho y nos dedicamos a ella.

- P1²²: *risa y molesta a mi hija* Nos tocó cuidarla.
- C1²³: Como a los cuatro meses empecé entonces a llevarla a pediatra particular, porque no tenía seguro social ni nada. Pero cuando ya no teníamos recursos ni nada, entonces nos tocó mirar; porque el pediatra si me dijo que la pasara a un especialista neurólogo y ahí empezó Cristo a padecer.
- Investigadora: Don P1 cuénteme ¿Usted qué sintió cundo doña C1 le conto la noticia de la adopción de su hija?
- P1: Yo dije pues sí, recibámosla porque de pronto que vaya a dar en manos no adecuadas, entonces mejor la recibimos. Pero ya cuando el neurólogo le dijo –tenía un problema e iba a ser como un vegetal, no iba a ser una persona en buena condición—Y yo dije pues ya la tenemos en nuestras manos ya hagámosle como podamos, entonces ahí vamos adelante y aquí estamos presentes dándole mucho apoyo y cariño sacándola adelante.
- Investigadora: Doña C1 usted ¿Qué sintió en ese momento cuando se enteró que su hija tenía discapacidad?
- C1: No pues yo no... Si sentí feo porque el neurólogo me lo dijo en un... sin nada de humanidad, me dijo – prepárese mi señora para vivir con un vegetal, ella tiene parálisis cerebral, lo que tiene ella atrofiado es la medula espinal, entonces prepárese para vivir con un vegetal, de pronto las rehabilitaciones le sirvan, pero igual prepárese—Pero yo no entendía la palabra parálisis cerebral, como que nunca la había escuchado. Entonces

²² P1: Padre 1

²³ C1: cuidadora 1

seguimos en la rehabilitación y gracias a Dios yo la tuve en PROFASE. Para mi Dios y PROFASE. Porque ella llego a los dos tres años y no generaba, no se sentaba sola, no controlaba esfínteres, ¡NADA!, pero cuando ella logro eso fue una alegría muy inmensa.

- Investigadora: Don iban de pronto Sumerce ¿Recuerda la primera palabra que dijo su hija?
- P1: No, no me acuerdo, sinceramente no me acuerdo bien.
- Investigadora: Doña C1 tal vez recuerda.
- C1: Peleona yo creo,
se ríen
- C1: Yo creo que más, porque ella nunca ha sido... Aunque ella colegio muy rápido el tetero y así, ella era muy risueña, era solo risa.
- Investigadora: Mírela y sigue siendo solo risa, a veces que le da mal genio ¿cierto?, pero mírela sigue siendo solo risa.
- C1: Yo no sé a ella porque no le gusta que la consienta, pero cuando uno por ahí consiente a la sobrina le dan como celos
- K²⁴: ¡Pues si!, me da miedo porque se vaya.
- C1: Pero eso es por ahora porque eso son etapas, de resto a ella le dan celos, a ella no le gusta compartir casi con la prima.
- Investigadora: Señora C1 usted recuerda ¿cuándo ella fue al colegio? ¿fue al colegio? ¿usted cómo se sintió? O cuando la dejo con algunos amigos o personas extrañas ¿Sumerce que sintió?
- C1: No pues ella la primera vez fue PROFASE y tenía que... iba a cumplir casi los dos años, cuando entro a PROFASE. Y pues a uno le daba como no sé, porque ella era muy llorona y cuando la dejaba allá eso era... para uno entregarla allá eso se le salía a uno el alma. P1 lloraba.

Cuando entro al colegio ya estaba más grandecita, ya tendría como ocho años, pero en el colegio no aprendió nada, porque ella duro siete años en ese colegio y no pudo aprender nada nada.

- Investigadora: ¿Cómo era la educación de su hija? ¿Ustedes se encargaban de eso?

²⁴ K: Participante

- C1: ¿De la educación?
- P1: Nosotras le pagamos transporte o ruta.
- C1: SI la ruta. Digamos el colegio en el que estaba era cerca al Bolivia, entonces la llevábamos en la silla de ruedas y la dejábamos ahí y también la recogíamos.
- Investigadora: Ahh bueno señora C1, pero Sumerce me comenta que considera que ella no aprendido nada en el colegio...
- C1: Ella se distrae mucho.
- C1: No señora. Usted conoce a Yenny, la de la señora Marina.
- Investigadora: Si, si señora.
- C1: Ellas eran compañeritas en ese colegio. Y entonces ella se aburrió, ella no aprendió nada, entonces ese último año que ella estuvo ahí no quería ir ni nada, lloraba mucho. Ya terminamos ese año y yo fui y le pregunté a la profesora y ella me dijo que de ahí en ese punto ya los niños no daban más. Ella tiene un problema que ella tiene mucha distracción se distrae y queda nula. Entonces yo me pregunte ¿Por qué llora? ¿Qué será lo que pasa? Y me di cuenta de que era solo pique y pegue, pique y pegue... Solo cortar y pegar de un libro que tenían. Entonces ella se aburrió.
- K: No volví, de hecho.
- C1: A ella solo le gustaba cuando era de movimiento y de presentaciones y eso, ella hasta canto allá... Pero no. Y ahorita está cogiendo más pereza, ahorita en esta cuarentena está más perezosa. Que coloree, que haga bolitas... No, no quiere. No quiere nada.
- Investigadora: ¿Ustedes dos se encargaban en casita de trabajar eso con su hija?
- C1: Si porque a ella le dejaban trabajos. Ella supo hasta el número 10, los decía, pero ella contar o sumar ¡No, nunca! Las vocales también, fue solo eso.
- Investigadora: P1, Sumerce ¿Cuál considera el mayor aprendizaje que ha tenido con su hija? ¿Qué es lo que más usted ha aprendido con su hija?
- P1: Pues eh... La sinceridad de ella. Ella cuando estaba en el colegio y un niño estaba llorando ella iba y lo acariciaba. Ella es muy sensible, entonces si alguien llora ella también. Cuando uno la va a acariciar y así, ella como que no
- C1: La mamita no le sobo la barriguita.
- Investigadora: Y doña C1, ¿Cuál considera el mayor aprendizaje que ha tenido con su hija?

- C1: Como ese amor por las personas ¿Sí? Y la paciencia que debe tenerse
Se ríe
- Investigadora: ¿Ustedes que les recomendarían a otros papas? ¿Qué consejos desde su experiencia les daría a otras personas que hasta ahora están empezando ese proceso?
- P1: Paciencia es duro, pero es lo más esencia. De hecho, allá en el colegio donde estaba mi hija, ella iba a cursos de sensibilización. Yo trabaje un año con el colegio y allá daban cursos de sensibilización y de todo de todo hacían en ese colegio. Entonces ahí uno les enseñaba también a las personas como manejarlos a ellos.
- Investigadora: Y Sumerce ¿Qué cree que aprendió? ¿Cómo diría que manejaría a un niño?
- P1: Teniéndole... digamos tolerancia, mucha tolerancia. Porque hay papas que les pegan mucho y yo no estoy de acuerdo con eso. Alla en el colegio, llegaba un niño que la abuelita le pegaba mucho y yo no estoy de acuerdo con eso. Entonces decirles a los papas que los niños si se deben reprender, pero no pegarles.
- C1: Mucho amor y mucha paciencia. Mucho amor, darles mucho amor.
- Investigadora: Doña C1 ¿Cómo educaron ustedes a su hija? ¿Qué estrategias utilizaban? Sino le pegaban entones ¿Cómo hicieron para que ella aprendiera a ir al baño? ¿Cómo hicieron para que ella aprendiera a jugar? ¿Cómo hicieron para que ella aprendiera a hablar con otros compañeros? ¿Cómo fue ese proceso?
- C1: Pues... Yo por ejemplo con lo del chichi, yo iba con ella al baño y yo me sentaba y le decía... Y lo mismo con la menstruación, por eso yo creo que a ella no le dio tan duro. Yo le explicaba, le dije eso pasa, es normal. Me vestía delante de ella. Entonces como darle esas pautas.
- Investigadora: Y P1 ¿Cómo considera que lo ha hecho? ¿Qué cree usted que ha implementado con su hija que le haya servido a ella para aprender algo? Sumerce me dice que no considera un buen método que les peguen a los niños, entonces ¿Qué es un buen método parta que un niño aprenda?
- P1: Quitándole lo que más les gusta a ellos, como si le gusta la televisión o algo quitársela.
Se ríen, y dicen que no lo hacen
- C1: ¡Él no lo hace!

*Se ríen y afirman

- C1: Yo si aplico ese castigo. SI se pone de caprichosa, le escondo el control y él va y se lo baja. Entonces ahí a veces chocamos en eso, porque él no deja que la reprenda y la niña se confunde, no sabe a quién hacerle caso. Cuál es la verdad ahí.
- Investigadora: Eso pasa en todo lado, no solo allá. Eso nos pasa a todos los papas.
 - Señora C1, tal vez ¿Usted ha estado en conferencias de cuidadores o ha ido a los proyectos que se hacen desde integración social? ¿Ha estado involucrada con algo de eso?
- C1: Ehh... En los de integración social si he estado, si señora.
- Investigadora: ¿Y hacen talleres o que hacen?
- C1: Si, muy pocos, pero si he ido a esos talleres. Mas que todo a veces también es para lo de la parte alimentaria. Y no fui a uno que era para hablarles del sexo
- Investigadora: ¿Sumerce como ha tratado esos temas? Tal vez la orienta en integración social, pero ¿Cómo lo ha hecho en casa?
- C1: No, yo no lo he hecho.
- Investigadora: Bueno, con el tema de sexualidad tal vez no. Pero con la alimentación ¿Cómo lo ha hecho? ¿Qué aprendizajes obtuvo usted de los talleres de integración que le hayan servido con su hija?
- C1: Con mi hija pues... de pronto. Como ella siempre ha sido bajita de peso, entonces tratar de complementar la alimentación que, que se le podía dar. Por ejemplo, ella también sufre mucho de estreñimiento, entonces no dar por la noche carne, que bebiera mucha fruta y así. Entonces ahí uno en ese proceso aprende.
- Investigadora: Doña C1. ¿Ustedes a que se dedican actualmente?
- C1: El. Pues por ahorita no está trabajando, pero él trabaja en construcción y yo acá en la casa. Tengo una maquinita y a veces coso por ahí.
- P1: Yo trabajo independiente, trabajo en construcción.
- P1: Y... Aquí con mi hija, dormir
 - *Se ríen*
- K: Por la cuarentena.
- Investigadora: ¡Ayy!, Toca hacer otras cosas más que dormir, que tal.
- C1: ¡Ahh, no!, ella si es viendo las novelas.

- Investigadora: No, pero todo el día en el computador no se puede mujer. Toca hacer otras cosas.
- C1: Ahorita pues los ejercicios. Después de la cirugía, como a ella el año pasado la operaron, entonces venia la de treparía y se las hacía, pero ahorita termino. Y acá en casa se le hacen... que la ponga a caminar, que le ponga los aparatos, porque tiene una férula.
- Investigadora: Doña C1 y ¿a usted quien le enseñó a poner esos aparatos? ¿La fisioterapeuta?
- C1: Si señora, ella.
- Investigadora: Doña C1, para Sumerce ¿Fue difícil aprender todo eso?
- C1: Ehh, no, no me ha costado. Lo más duro fue porque ella sufrió de estreñimiento, pero uno pregunta y uno le dice una cosa y el otro otra. Con lo que más le ayudo al estreñimiento fue con la ciruela pasa, si cocinarla y darle esa agüita. Porque no eso casi no le hacía nada ni la papaya, ni nada de eso. Pero gracias a Dios no tuve así problemas. Lo que si paso fue que como el recibí de dos meses eso era un terracito (pequeña), los bracitos eran delgadito uno no encontraba ropa. Me trocaba ponerle doble media. Pero ¡No! no bregue. Yo trate de darle compota, pero no de tarro sino naturales, yo misma se las hacía.
- Investigadora: Bueno, vamos cerrando para no tomarles más tiempo y les dejo ahorita una tareíta. Pero quiero preguntarle a Don P1 ¿Cómo se ha sentido en ese rol de padre?
- P1: ¡Bien!, me he sentido bien. Aunque a veces no hace caso.
Se ríen
- C1: No, pero el sí ha sido muy dedicado. Yo le admito. Las otras personas que nos conocieron cuando se nos murió la otra niña y él decía que dé pronto él quiso más a ella que a la propia, se le dedicó mucho, le dio mucho amor.
- Investigadora: K y ¿Usted que ha sentido con esos papas? ¿Le gustan sus papas?
- K: Un poquito.
Llora
- Investigadora: Tranquila, no llores. Sin llorar, que bonito que tengas unos papas que te quieran tanto.
- C1: A mí se me olvido fue decirle, cuando la discapacidad. Recién eso, yo lloraba mucho y le echaba mucho la culpa a Dios –Dios ¿Por qué me castigo? ¿Por qué? --, Yo peleaba

mucho con Dios y lloraba mucho. Pero la demora fue que la entre a PROFASE y como allá pues en ese tiempo era muy bueno, porque tenía psicólogos, tenía todas las terapias del lenguaje, odontología. ¡De todo! Entonces a mí me pasaron con una psicóloga muy buena, ella fue la que me ayudo a hacer ese duelo.

- Investigadora: C1, ¿Sumerce alguna vez rechazo a K?
- C1: Cuando recién supe, yo lloraba y lloraba. Y él se fastidiaba tanto de verme llorar y llorar todas las noches. Entonces yo le dije, que sería devolver la niña, pero él dijo –No, déjeme yo la saco adelante--. Esa fue como la única vez que yo tuve ese pensamiento de devolverla, porque no la creía como tan fácil de cuidar. Ya cuando llegue a PROFASE fue la bendición.
- Investigadora: ¿Ustedes hace cuanto entraron a Aula Húmeda?
- C1: ¡Uyyy!, eso ya hace como 12 años.
- Investigadora: Casi desde que se fundo
- C1: ¡Si!, casi, porque había unos poquitos. Íbamos los días sábados
Charlas sobre Aula Húmeda
- Investigadora: Me alegra mucho verlos, espero ver a don P1 cuando pueda por allá en al agua.

Se cierra la sesión con una charla de la situación actual, del estado de ánimo. Así mismo se asigna el ejercicio escritural de la historia de vida. Se agradece por la participación.

Apéndice D. Transcripción historia de vida C2

Inicia la actividad de relajación y respiración. Lo anterior teniendo en cuenta la situación de estrés o tensión por la que están pasando algunas familias. En seguida se recuerdas algunos aspectos de la vida de Señora C2.

- Investigadora: Ahora vamos a recordar cómo fue ese momento cuando nos enteramos del embarazo ¿Cómo se enteró? ¿Qué sintió?
- C2: No pues... bonito, era un embarazo deseado, era un bebe deseado. Porque ya hace más de 10 años yo ni tenía bebes, entonces era deseado.
- Investigadora: Y Sumerce recuerda ¿Cuál fue la primera persona a la que le conto que estaba embarazada?
- C2: Pues así... a las compañeras de trabajos, a ellas les Conte. En ese momento eran las personas más cercanas o más allegadas. Primero que a mi familia.
- Investigadora: ¿Antes que a su familia?
- C2: ¡Si!...
- Investigadora: ¿Y eso porque señora C2?
- C2: Porque con las amigas uno tiene más confianza, esta como más conectado.
- Investigadora: ¿Cuántos años tenía Sumerce cuando quedo en embarazo de P²⁵?
- C2: Ahh pues la verdad yo ya tenía 41... Pero pues... no se me notaban los 41. Es que a mí no se me nota la edad.
- Investigadora: *ríe*. ¿Cuántos años tiene señora?
- C2: ¡Ay no!, eso si no le voy a decir.
- *Ríen*
- Investigadora: Bueno señora C2 no pasa nada. Pero efectivamente no se le notan los años. Pasemos. ¿Cómo fue ese primer contacto que usted tuvo con P? ¿Nació por cesárea? O ¿Fue parto natural?
- C2: Con P, el médico me dijo que era de alto riesgo y que tocaba hacer cesárea. Entonces pues sí, iba muy contenta para la cesárea. Pero cuando ya lo estaban arreglando a él, ya

²⁵ P: Referencia participante

que lo secaron y todo el niño lloro como pacito, yo le dije –Doctor ¿Mi niño nació con gripa? ¿Es que llora muy pacito? —Pero el doctor se quedó callada y entonces ya empieza uno como a pensar cosas raras.

Entonces el llanto, yo creo que el llanto de él fue el primer contacto.

- Investigadora: ¿Doña C2 y tal vez Usted tuvo apoyo por parte del papá? O ¿Qué le decía el papá del niño?
- C2: En ese momento ¡sí!, yo tenía apoyo. Inclusive dos y tres años después el ayudaba con el niño, porque yo trabajaba y estudiaba. Entonces él estaba muy pendiente de los dos, de la casa y todo muy pendiente. Porque el si quiera que yo terminara una carrera.
- Investigadora: ¿Sumerce que estudiaba señora C2?
- C2: Yo estudie derecho.
- Investigadora: Y... ¿Termino?
- C2: Pues... me faltaron los preparatorios y eso se me formó un problema porque siempre con este chiquito, pero cuando yo quiera volver a la universidad vuelvo.
- Investigadora: ¿En qué universidad estaba estudiando señora C2?
- C2: En la católica.
- Investigadora: ¿Y por qué no termino? ¿Por dedicarse a P?
- C2: ¡Si! Por P y por el trabajo, muchas cosas se me juntaron en ese momento y me tocaba cancelar y tenía muchas dificultades, entonces... o trabaja o estudiaba o veía a P y pues yo decidí renunciar.
- Investigadora: ¿Y a que se dedicaba usted señora C2? ¿En que trabajaba?
- C2: Yo era secretaria, pero tenía un buen grado. Grado 21 y eso por el estudio me iban ascendiendo, me iban aumentando el sueldo. Yo tenía o... tengo todavía porque en la actualidad yo tengo mi pensión por eso, no paso amargos.
- Investigadora: ¿Y trabajo siempre ahí? ¿Sí?
- C2: ¡Si!, yo trabaje en una sola parte y eso también me ayudó mucho para hacer las diligencias de la pensión. Yo no sé, yo me considero bendecida, pero es que mis nervios si son muy débiles.
- Investigadora: Si señora C2, pero hay que tratar de tranquilizarse, mire que estamos bien afortunadamente, póngase a pensar que hay personas que tiene situaciones más

dificiles... Sumerce está en su casita con P, sabe que están bien de salud, que están tranquilos

- C2: ¡Si! Eso si es una bendición. Uno no puede ser tan desagradecido y mis hijos están bien, mis nietos también están bien. Entonces gracias a Dios.
- Investigadora: Si señora C2 eso es una de las cosas buenas. De este encierro se sacan buenas cosas. Entonces pasar un tiempo más lindo con P, tal vez un poco más estresante porque digamos que la situación en casa es a veces un poco más estresante, pero vamos aprendiendo cosas. Entonces tranquila, no se preocupe que lo importante es que estemos bien.
- C2: ¡Si eso es lo más importante!
- Investigadora: Señora C2... Sumerce me estaba comentado que el papá solo le ayudo hasta los tres años de P.
- C2: ¡Si!, tres cuatro años maso menos. Porque ya el empezó como a sacarme en cara a P, que por mi culpa. Entonces yo aguantaba y aguantaba, pero un día dijo --¡Ay, no!... ya no más--. Ya no me siga sacando eso en cara, yo sola me voy a defender, yo quiero mi tranquilidad y también la tranquilidad de P, porque él es muy receptivo, él se da cuenta...Pues él no habla, pero si se da cuenta que hace mala cara y entonces uno se afana mucho. Entonces yo dije no prefiero mi tranquilidad ya no mas
- Investigadora: ¿Doña C2 y entonces que sintió Sumerce cuando se enteró que P tenía discapacidad?
- C2: No pues imagínese que eso no me dejaron ni... yo todavía estaba anestesiada cuando me dijeron –Ay, pero es que su hijo es un niño Down—y yo decía --¿Qué será eso? —Yo no sabía que era eso. Entonces yo le dije a la enfermera y me dijo --¡No, pero es que mire como tiene la lengua de larga, mire como tiene la mano... ellos tienen una sola línea, ellos no son como nosotros que tenemos como una M y que tenemos montes y no sé qué, en la planta de la mano, ellos tienen una sola línea, que se llama la línea simiesca, de simio... de mono! Entonces me dijeron –Mire, es que solo tiene una línea, mire como tiene el piecito—Y yo dije –Mejor dicho, ¡lo que me espera!... -- y ellos no tienen tono muscular, ellos son como muñecos de trapo--

Y así fue, entonces yo tenía varias vacaciones para cuando salía de la clínica, tenía incapacidades... dure casi 8 meses en la casa con él.

- Investigadora: ¿Y Sumerce que sintió en ese proceso?... pues entendiendo que usted ya tenía sus otros dos hijos... ¿Son mayores que P sí?
- C2: Si, si señora.
- Investigadora: Listo. Entonces ¿Qué sintió en ese proceso?
- C2: No pues... Hacerle lo que las enfermeras y los doctores decían. Hacerle que terapias, que ejercicios para el tono muscular y que terapia temprana... y otras terapias... Y asistí a reuniones de más madres como yo. Y ellas no enseñaban, las madres que ya tenía práctica nos enseñaban, nos daban ánimo y no sé qué... en el hospital infantil y ahí había una piedra y cuando yo llevaba el niño, yo me sentaba en esta piedra y lloraba y lloraba, pidiéndole a Dios.
- *Llora*
- Investigadora: Tranquila Señora C2. Tomemos aire, no se preocupe. Sin quiere vaya y tome agüita, no se preocupe.
- C2: No, eso ya me pasa
- Investigadora: Tranquila señora C2, no pasa nada. Respiremos un momentico, no se me afane. ¿Doña C2 ya hizo el almuerzo?
- C2: ¡Si señora, lo adelante!
- Investigadora: ¿Qué hizo señora C2? Para copiarme.
- C2: Eso, la olla exprés es una maravilla, uno echa frijoles, carnicita, plátano verde, plátano maduro y el guiso y quedan ricos
- Investigadora: ¿Frijolitos?
- C2: Si señora.
- Investigadora: ¡Ay, que rico!
- C2: Como dicen ahora, una frijolada.
- Investigadora: y ¿P, come de todo?
- C2: Si, él come de todo, nada le hace daño. Él no es enfermo del estómago. Cunado pequeño si sufría mucho era, pero de los bronquios. Eso tocaba hospitalizarlo, pero ya gracias a Dios no. ¡Él es todo un atleta!... él monta bicicleta bien. Estos días no lo puedo sacar, porque eso es un complique, porque hay que desinfectar las bicicletas. Pero el, su bicicleta, es el deporte favorito y él tiene mucha facilidad para encestar y para la rana

también es muy bueno. No sé cómo hace, pero es hasta gracioso. Quería inscribirlo el Boccia, pero fue cuando se presentó todo esto de la cuarentena.

- Investigadora: ¿Y a donde lo iba a inscribir señora C2?
- C2: Allí, que tenemos la casa de la cultura. En esa casa de la cultura esta batuta y hay varias fundaciones que vamos cada ocho días... pero es una casa de la cultura bien organizada.
- Investigadora: ¿Y ahí atienden también cuidadores? ¿Van cuidadores?
- C2: También vamos cuidadores y vamos amas de casa. A veces nos enseñan hasta culinaria. También tenemos la casa de la mujer, donde enseñan Yoga y hay abogados y llevan procesos. Esa casa de la mujer. Tenemos cosas buenas en esta zona.
- Investigadora: ¿Dónde vive Sumerce? En...
- C2: En ciudad Bolívar, candelaria.
- Investigadora: ¿Y les queda cerca?
- C2: Nos queda cerca. También tenemos la universidad Distrital y el portal de la ETB, donde nos daban clases de sistemas.
- Investigadora: ¡Ahh!, pero muy bueno.
- C2: Si en este barrio hay cosas muy buenas.
- Investigadora: ¿Pero si son buenos? Es que hay programas que los montan, pero jmm...
- C2: Pues a mí me ha parecido bueno, porque es que yo si no sabía nada nada de sistemas.
- Investigadora: Bueno señora C2, que rico. Yo creo que ya continuemos, ya tomamos aire, podemos seguir... Cuénteme ¿Cómo fueron los primeros años de P? ¿En el colegio? ¿Cómo fue ese proceso?
- C2: Pues P, como es así todo calladito, todo educadito. Lo único que decían las profesoras es que el no aprendían, entonces no le estimularon el vocabulario. Yo siempre le pagaba la pensión y todo y transporte. Yo le invertí mucha trata a él. Pero yo iba a las reuniones y yo si veía que el niño era como calladito, no me le ponían atención.
- Investigadora: Pero... ¿Lo tuvo siempre en colegio regulares o de educación especial?
- C2: ¡No!, en fundaciones. Hay una fundación que se llama FE y en esa fundación, costosa y todo, pero no. Por eso es que él es así todo calmadito.
- Investigadora: ¿Y P en el proceso de lenguaje verbal no dice nada?

- C2: ¡Si!, el sí pide comida y pide también ropa, él es como vanidoso, el pide ciertas y determinadas camisas o no le gustan determinados pantalones, él es todo vanidoso.
- Investigadora: Pero ¿Las elige él?
- C2: ¡Si!
 - *Ríen
 - Y también los zapatos, tiene que ser nuevos
- Investigadora: ¡Ay Juemadre!, nada más.
- C2: Eso le encantan los zapatos nuevos, él tiene sus cosas.
 - *Ríen*
- Investigadora: ¿Sumerce se acuerda como fue ese primer día en Aula Húmeda? ¿Qué sintió Sumerce?
- C2: ¡Ay, no!, pues que me decían, si usted llega después de las ocho no le abren la puerta. Entonces salimos de acá como a las 5:00 am, para alcanzar a llegar con tiempo.
- Investigadora: ¿Cómo se enteró doña C2 del programa?
- C2: Porque yo siempre he estado en la sala de comunicación, ya varios años.
- Investigadora: ¿y llegó ese día tarde?
 - *Ríen*
- C2: ¡No!, nosotros nunca hemos llegado tarde, porque eso salimos a las 5:00 am y corra. Eso a esa hora hay mucha gente, porque salen todos los obreros, pero bueno nos ha ido bien.
- Investigadora: Y ¿Cuándo llegaron allá Sumerce como se sintió? ¿se sintió extraña? ¿Qué pensó?
- C2: No pues que le digo... Bien contenta, que, alistando el gusano, que el flotador, que había que llevar el inflados y todo eso. Todo es un corre correr uno no tiene tiempo de pensar en nada.
- Investigadora: ¡Ay si! Yo la entiendo perfectamente. Doña C2 ¿Cuál cree usted que ha sido el mayor aprendizaje que ha tenido con P? ¿Qué es lo que más usted ha aprendido con él?
- C2: ¡Lo que me toco aprender!... la paciencia, a las buenas o a las malas. Me toco cambiar. Porque pues uno cuando tiene todo, es todo creído. Y también aprendí la humildad, yo no era nada humilde.

- Investigadora: ¿No?
- C2: ¡No!, eso me toco aprender.
- Investigadora: Entonces ¿Cómo fue ese proceso de crianza suyo? ¿Dónde nació?
- C2: Yo nací en Bogotá, fuimos siete hermanos. Pero teníamos un papá muy bravo muy maltratador y a mí me maltrataba más porque yo era la mayor, pero la mayor de las mujeres. Y a mí me tocaba cocinar todo, por ser la mayor. Entonces haga oficio mijita porque que más.
- Investigadora: Y ¿Doña C2 se casó o esta soltera?
Se ríen
- C2: No pues... Yo siempre desde que estaba en bachillerato a mí siempre me sobraban los pretendientes... Yo tenía dos y tres novios a la vez.
- Investigadora: ¡Ay doña C2, quien la ve!
- C2: No yo decía, me quiero casar. Y tenía una compañera que me decía –Bueno y si usted no se casa ¿Qué va a hacer de su vida? —pero yo le decía –No... yo me tengo que casar, yo tengo que tener un hogar— Y gracias a Dios así fue... Pero como dicen el tiempo que duro. Duramos varios años y hasta que duro fuimos un hogar bien, pero ya después... pues ya después no... Porque el ya escogió otra persona y se fue con ella. Pero como teníamos buenas amistades y todo me ubicaron en un buen puesto y bueno... el hizo su vida y yo hice la mía.

Y mis hijos ya cuando tenían 14-15 años me dijeron --¡No mamá, nos vamos con mi papá--, yo les dije –Bueno vayan, el si les puede dar universidad, ¡yo no--!
- Les fue bien, porque ellos viajaron a estados Unidos y aprendieron el inglés y ellos siguieron en su cuento de estar por allá y les fue muy bien...
- Investigadora: Pero ¿El con respecto a P no le ayuda?
- C2: No pues es que ellos dicen --¡No mamá, pues como usted esta pensionada--... Cuando vienen le taren cositas y así, pero que ellos digan le vamos a dar una mensualidad a P ¡No!
- Investigadora: ¿Sumerce entonces como hacia cuando trabajaba? ¿Quién le ayudaba a cuidar a P? ¿Cómo hacia?
- C2: Cunado eso había unos jardines de bienestar familiar, entonces pues por la mañana había transporte y se lo llevaba para la fundación donde le enseñaban que motricidad

fina, que la movilidad... pero eso no, eso no le enseñaban nada. Alla se quedaban ellos hasta las 2 o 3 de la tarde y el transporte lo dejaba en el jardín, aquí cerquita a la casa. O el mismo conductor que lo traía abría la puerta de la casa y lo dejaba acá en la casa.

- Investigadora: Y ¿Él se quedaba solito?
- C2: ¡Si!, hasta que yo llegaba de la oficina. Yo nunca tuve problema con él.
- Investigadora: ¿Cómo ha sido ese proceso de aprendizaje con P? ¿Sumerce como ha hecho para enseñarle? ¿Qué estrategias ha utilizado?
- C2: Pues él es muy obediente, el hace lo que yo le digo, no tengo problema.
- Investigadora: Y por ejemplo para ir al baño ... ¿Sumerce como le enseñó?
- C2: Pues eso si se lo enseñaron en la fundación, yo le ponía pañal y me regañaban; porque no se les puede poner pañal. Entonces cuando se le ponía el sentía fastidio y pedía el vaso, ya cuando creció pedía la tasa. Y el por ejemplo si lo llevan a hacer arepas no le gusta, ¡No le gusta sentirse sucio! Entonces yo creo que eso fue algo que me ayudo a mí. el buscaba la manera de no estudiar, buscaba su vaso o la tasa... fue fácil.
- Investigadora: Bueno señora mejor

Estábamos hablando del señor, que se llevó a los otros hijos para estados Unidos. Doña C2, tal vez ¿Usted siente que él no tiene el mismo afecto por todos los hijos?
- C2: Pues no sé, a mi como que eso no me interesa, no me importa.
- Investigadora: ¿Sumerce decidió asumirlo sola?
- C2: ¡Si! El sí me mortificaba mucho que era por mi culpa que el niño había nacido así. Eso me mortificaba mucho.

Se da cierre a la sesión con charlas en torno a temas de la cotidianidad. Se agradece por la atención y participación.