

**Dialogo de saberes.
Padres y/o cuidadores asistentes a la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa
y su aporte a la formación del educador especial.**

Torres Cortés Kimberly Johana
Orjuela Carrillo Erika Yeraldin

Universidad Pedagógica Nacional de Colombia
Licenciatura En Educación Especial
Facultad Educación
Línea Constitución de Sujetos
Bogotá D.C.
2019

Dialogo de saberes.
Padres y/o cuidadores asistentes a la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa
y su aporte a la formación del educador especial.

Torres Cortés Kimberly Johana
Orjuela Carrillo Erika Yeraldin

Asesora:
Gabriela Alfonso Novoa

Trabajo de grado para optar como Licenciadas en Educación con Énfasis en Educación
Especial

Universidad Pedagógica Nacional de Colombia
Licenciatura En Educación Especial
Facultad Educación
Bogotá D.C.
2019

Agradecimientos

Agradezco a la vida por darme la oportunidad de ser docente, a la Universidad Pedagógica Nacional por acogerme en su alma mater y cultivarme en esta maravillosa labor.

A la fortaleza que hay en mi interior y amor por mi profesión que me permitieron cumplir esta meta.

Agradezco infinitamente a Mauricio, mi pareja, por ser la persona que siempre ha estado para mí, por acompañarme y apoyarme incondicionalmente, y aportar en este arduo proceso, por preocuparse por mí en cada momento, sin ti Mau no habría sido posible culminar este camino, te lo agradezco con todo el corazón.

Johana.

Quiero empezar agradeciéndole a Dios por permitirme llegar a donde he llegado, a la vida por permitirme vivir tantas experiencias que resignificaron para mí el ser maestra.

A la universidad Pedagógica Nacional, mi alma mater, por acogerme y brindarme la posibilidad de formarme profesionalmente, a mi asesora por su paciencia y compromiso y a mi compañera de trabajo por su apoyo.

Agradezco a mis padres quienes me acompañaron, apoyaron y brindaron todo su apoyo incondicional en el proceso de construcción de este sueño, hoy gracias a ellos puedo decir que los sueños se cumplen si se tiene dedicación y disciplina.

A mi hijo Jerónimo, por ser mi mejor maestro, mi motivación y la razón más grande, por la cual, cada día lucho por cumplir cada sueño que me propongo.

Por último, agradezco a mi compañero de vida, Raúl, por brindarme su apoyo incondicional en todo el proceso, por entregarme siempre palabras llenas de amor que me motivaron cada día para llegar al punto donde me encuentro, gracias por siempre creer en mí y por demostrarme que el amor propio es la base para crecer como persona.

Gracias.

Yeraldin.

 UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL <i>Formación de líderes</i>	FORMATO	
	RESUMEN ANALÍTICO EN EDUCACIÓN – RAE	
Código: FOR020GIB	Versión: 01	
Fecha de Aprobación: 11-03-2020	Página 1 de 5	

1. Información General	
Tipo de documento	Trabajo de grado
Acceso al documento	Universidad Pedagógica Nacional. Biblioteca Central
Título del documento	Diálogo de saberes. Padres y/o cuidadores asistentes a la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa y su aporte a la formación del educador especial
Autor(es)	Orjuela Carrillo, Erika Yeraldin; Torres Cortés, Kimberly Johana.
Director	Alfonso Novoa, Gabriela.
Publicación	Bogotá. Universidad Pedagógica Nacional de Colombia, 2019
Unidad Patrocinante	Universidad Pedagógica Nacional de Colombia.
Palabras Claves	Diálogo de saberes, saber propio, reconocimiento del otro, formación del educador especial.

2. Descripción
El presente trabajo de grado se realizó en la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa de la Universidad Pedagógica Nacional para optar por el título de Licenciadas en Educación con énfasis en Educación Especial. La SCAA se encuentra a cargo de educadores especiales que tienen a su cargo practicantes de educación especial que ofrecen atención pedagógica a sujetos con discapacidad con dificultades en el intercambio comunicativo, contando con la participación de sus padres y/o cuidadores siendo estos la población con la cual se efectuó la presente investigación, adicionalmente, el Proyecto Pedagógico Investigativo se articuló a la línea de investigación de la Licenciatura en Educación Especial de la Universidad Pedagógica Nacional Constitución de sujetos.

3. Fuentes
Comboni Salinas, S., & Juárez Núñez, J. M. (2013). Las interculturalidad-es, identidad-es y el diálogo de saberes. <i>Reencuentro. Análisis de Problemas Universitarios</i> (66), 10-23. Obtenido de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34027019002 UdeC. (17 de agosto de 2015). Epistemología del sur y descolonización del saber - Boaventura de Sousa. Obtenido de https://www.youtube.com/watch?v=DILg4KhlwB4 Corona Berkin, S. & Kaltmeier, O. (2012). <i>En diálogo. Metodologías horizontales en Ciencias</i>

Sociales. Barcelona: Gedisa S.A.

De Sousa Santos, B. (2010). *Descolonizar el saber, reinventar el poder*. Montevideo, Uruguay: Ediciones Trilce - Extensión Universitaria.

De Sousa Santos, B. (s.f.). *Introducción: Las epistemologías del sur*.

Lara Guzmán, G. (2015). Interculturalidad crítica y educación: un encuentro y una apuesta. *Revista Colombiana de educación*, 223-235.

Manjarrés Carrizales, D., & Vélez Latorre, L. (2020). La educación de los sujetos con discapacidad en Colombia: abordajes históricos, teóricos e investigativos en el contexto mundial y latinoamericano. *Revista Colombiana de Educación* (78), 253-298.

Manjarrés, D., León, E., Martínez Gil, R., & Gaitán Luque, A. (2013). *Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de familias en varios lugares de Colombia*. Bogotá, Colombia: Universidad Pedagógica Nacional.

Paizanni, P. (23 de febrero de 2014). Descolonización Epistemológica del Sur Boaventura de Sousa y Dussel. Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=hb1yUnf8TQU>

Walsh, C. (2013). *Pedagogías decoloniales, Prácticas insurgentes de resistir, (re) existir y (re) vivir*. Quito: Ediciones Aby-Ya la.

4. Contenidos

El presente documento inicia con la contextualización realizada en la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa que se encuentra dentro de las instalaciones de la Universidad Pedagógica Nacional, en donde se caracteriza a la población de padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad, estableciendo el reconocimiento de la población y delimitando la problemática, posteriormente se encuentran los objetivos que dan respuesta a las necesidades evidenciadas y los cuales son desarrollados en el transcurso de la investigación.

Continuando, se encuentra en el capítulo de los antecedentes, un rastreo documental a nivel internacional, nacional y distrital en relación a las categorías; el saber propio de los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad, las familias y el rol del educador especial, dando paso a la base conceptual con una serie de categorías que emergieron en el proceso, siendo estas; el saber, saber propio, epistemologías del sur, decolonizar el saber, familias, y formación del educador especial, cuyos autores sustentan el presente proyecto.

Posteriormente, en el capítulo del marco metodológico se abarca; la investigación social, las metodologías horizontales, las técnicas de investigación y fases de investigación utilizadas en el proyecto pedagógico, a partir de la implementación de una propuesta pedagógica fundamentada en el modelo pedagógico intercultural y la corriente pedagógica De colonial, posicionando los saberes propios de los padres y/o cuidadores como aportes válidos a la formación del educador especial.

Prosiguiendo con los análisis de resultados, se encuentra la categorización de los saberes propios encontrados en colectividad en el diálogo de saberes entre los padres y/o cuidadores y maestras en formación, y posterior análisis de resultados frente al aporte que estos realizan a la formación del educador especial.

El siguiente capítulo aborda la importancia de la investigación social desde las metodologías horizontales en el diálogo de saberes para el aporte a la formación del educador especial, desde la existencia del otro, posicionando sus saberes como válidos, y dando lugar a respetar y reconocer la diversidad de perspectivas en el colectivo para la reconstrucción de saberes propios.

Finalmente, en el capítulo de las conclusiones se visibiliza el aporte que generaron los saberes propios de los padres y/o cuidadores a la formación del educador especial y se plantea la proyección esperada para darle continuidad al trabajo con los padres y/o cuidadores en la Universidad Pedagógica Nacional.

5. Metodología

El marco metodológico está basado en la investigación social la cual busca involucrar y ampliar los conocimientos encontrados en la poblaciones a través de las relaciones sociales, puesto que esto constituye un intercambio de saberes que desde el proceso investigativo permite comprender que los padres y/o cuidadores interpretan su propia realidad, consecuentemente la investigación social se articula a la metodología horizontal desde el reconocimiento de la existencia de diversas formas de comprender el mundo a partir del diálogo de saberes, dando la posibilidad de rescatar los saberes de los padres y/o cuidadores que han sido invisibilizados por parte de la sociedad, para así construir conocimiento que en el principio era propio y en el proceso se hace colectivo. Adicionalmente el presente grupo investigativo empleo dos técnicas de recolección de información desde las metodologías horizontales, siendo estas; Análisis de experiencias colectivas y el diálogo de saberes.

A partir de lo anterior se generó un diálogo de saberes con los padres y/o cuidadores que permitió el reconocimiento del otro, el intercambio y posterior reconstrucción de saberes en colectividad con las maestras en formación, siendo la población un agente activo dentro de la investigación, este proceso se ejecutó por medio de tres momentos; Socialización, construcción y reflexión, en el primer momento se realizó la introducción del saber por parte de cada participante y se desglosó ante el colectivo, el segundo momento se evocaron memorias en relación al saber propio compartido en cada sesión, y la reconstrucción de dichos saberes en colectividad, por último, el tercer momento se llevó a cabo una reflexión colectiva, la resignificación y tejido de saberes.

6. Conclusiones

El diálogo de saberes invitó y motivó a los participantes a dar respuestas y compartir sus experiencias en torno al tema central que se relaciona con la discapacidad, concibiendo al sujeto desde el enfoque de las capacidades como lo plantea Nussbaum, en donde el sujeto se reconoce desde sus fortalezas, esto, se realizó desde la metodología horizontal donde cada saber tiene la misma validez que otro, permitiendo transformar la perspectiva tradicional a un encuentro de diálogo en donde se reconoce que todos los participantes cuentan con saberes propios, como válidos para aportar a la formación del educador especial dando lugar a generar un nivel de confianza en los integrantes, alentando además la cooperación y la reciprocidad en torno a la reflexión dada en el diálogo.

Adicionalmente, se incluye al campo de acción pedagógico el trabajo con familias, puesto que, se visibiliza el proceso que realizan con el sujeto con discapacidad desde el hogar por parte de los padres y/o cuidadores, en busca de mejorar la calidad de vida del mismo, por lo cual, estos deben ser reconocidos, reforzados y orientados por el educador especial, siendo necesario a su vez, ser consecuente en los procesos que llevan ambos agentes para generar mayor impacto en el sujeto con discapacidad.

Se pone en evidencia que la formación del educador especial hasta el día de hoy, se centra fundamentalmente en el sujeto con discapacidad, puesto que en los relatos de los participantes se infiere que existe una falta de apoyo pedagógico en las intervenciones que realizan los padres y/o cuidadores en el hogar, los cuales crean y ejecutan desde sus conocimientos frente al tema, en busca de avances en las actividades básicas de la vida cotidiana del sujeto con discapacidad, sin embargo, se realiza sin una orientación y acompañamiento profesional, siendo necesaria para fortalecer los procesos.

Por otro lado, es necesario indicar que, pese a que los padres y/o cuidadores tienen una constante interacción con el sujeto con discapacidad, y saberes que surgen de su experiencia, existen a su vez, falsas creencias en relación al concepto de discapacidad, ante esto, el educador debe evitar imaginarios sobre los saberes de las familias, dando por hecho que cuentan con claridades sobre cada factor relacionado con la discapacidad, debido a que esto, permite la fragmentación del refuerzo que se realiza desde el hogar en relación al apoyo pedagógico que hace el educador, es así como se encuentra la necesidad de proporcionar espacios de formación y capacitación a familias, donde además de validar los saberes de los padres y/o cuidadores, se fortalezcan, y de esta manera, favoreciendo a los sujetos con discapacidad.

Se tiene en cuenta que los saberes de los padres surgen de la interacción con el sujeto con discapacidad y que estos, generan aportes a la formación del educador especial desde la posibilidad de visibilizar aspectos que son necesarios trabajar con las familias, como; información, orientación y capacitación sobre el concepto de discapacidad y sus diversas vertientes, el refuerzo e importancia de técnicas de enseñanza desde el hogar, fortalecimiento de las actividades básicas de la vida diaria a partir de lo evidenciado e implementado por los padres y/o cuidadores desde la formación a familias, esto, teniendo en cuenta que las familias requieren aprender la

implementación de diversas estrategias para hacer un refuerzo constante con el sujeto desde el hogar, para lo cual, no es suficiente realizar solo una sesión, puesto que se requieren planeaciones que permitan la comprensión y práctica de dicha implementación para las familias

Adicional, es indispensable brindar a las familias conocimientos sobre los sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa para que refuercen esto en el hogar, además, el educador especial debe realizar seguimiento regular del proceso que los padres y/o cuidadores establecen con el sujeto con discapacidad, para fortalecer el nivel de autonomía desde el hogar.

Además, durante el proceso para llevar a cabo el Proyecto Pedagógico Investigativo, se evidencio la exclusión y resistencias que los padres y/o cuidadores han tenido que experimentar por parte de diversos profesionales, provocando que el profesional, antes de ser un soporte, sea un obstáculo más, por tanto, es importante que los padres y/o cuidadores cuenten con el apoyo de un profesional desde el campo de la educación que antes de ser profesional lo debe caracterizar un sentido humano, y cuente con un compromiso ético, siendo este, un espacio para resaltar la importancia de recordar la vocación con la que debe realizarse esta labor, teniendo en cuenta que un errado compromiso puede ocasionar obstrucciones en los procesos que se realizan con el sujeto.

Elaborado por:	Orjuela Carrillo, Erika Yeraldin; Torres Cortés, Kimberly Johana.
Revisado por:	Alfonso Novoa, Gabriela.

Fecha de elaboración del Resumen:	11	03	2020
--	-----------	-----------	-------------

Tabla de Contenido

Contextualización	12
Macro contexto.....	12
Micro contexto.....	15
Planteamiento del problema	20
Pregunta problema.....	24
Objetivos del proyecto	25
Objetivo general.....	25
Objetivos específicos.....	25
Justificación	26
Línea de investigación	28
Antecedentes	31
Marco teórico	49
El saber.....	49
Saber propio.....	51
Epistemologías del sur.....	53
Descolonizar el saber.....	57
Familias	61
Formación del educador especial.....	65
Marco metodológico	71
Técnicas de investigación	72
Análisis de experiencias colectivas.....	72
Dialogo de saberes.....	73
Fases de la investigación	73
Fase 1. Reconocimiento de la población y problematización	74
Fase 2. Recolección de información	75
Fase 3. Triangulación y análisis de resultados.....	75
Propuesta pedagógica	77
Objetivos de la propuesta.....	85
Objetivo general.....	85
Objetivos específicos.....	85
Estrategia metodológica	86
Análisis de resultados diálogo de saberes	92

Categoría; Obstáculos por vencer	94
Barrera social	99
<i>Capacitación a profesionales</i>	100
<i>Profesionales capacitados</i>	103
Barrera actitudinal	105
<i>Entorno familiar</i>	105
<i>Apoyo a familias</i>	108
<i>Desinformación</i>	112
Barrera comunicativa	115
<i>Intención comunicativa</i>	116
<i>Técnicas de enseñanza</i>	119
<i>Lectura corporal del otro</i>	122
<i>Estigma social</i>	126
Categoría; Duelo en las familias	133
Falta de ética profesional.....	134
Falta de red de apoyo.....	137
Resistencia.....	140
Categoría; Proyecto de vida	143
Planeación familiar del proyecto de vida.....	144
Necesidad de apoyo.....	148
Enseñanza de ABVD – Actividades Básicas de la Vida Diaria.....	152
Importancia de la investigación social desde las metodologías horizontales	159
Conclusiones	163
Proyecciones	167
Referencias bibliográficas	168

Listado de Tablas

Tabla 1. Información de la población de padres y/o cuidadores.....	17
Tabla 2. Niveles educativos de la población de padres y/o cuidadores.....	18
Tabla 3. Antecedentes.....	31

Listado de Figuras

Figura 1. Fases de la investigación.....	74
Figura 2. Modelo intercultural	77
Figura 3. Momentos del dialogo de saberes.....	86
Figura 4. Categorías que surgieron del diálogo de saberes.....	93

Listado de fotografías

Fotografía 1.	88
Fotografía 2.	89
Fotografía 3.	90

Listado de Apéndices

Apéndice A. Consentimiento informado, página 1.....	177
Apéndice B. Consentimiento informado, página 2.....	178

Contextualización

Macrocontexto

La Universidad Pedagógica Nacional (UPN) se encuentra ubicada en la calle 72 # 11 - 86 en la localidad de Chapinero número 2 de la ciudad de Bogotá, la UPN tiene como misión formar profesionales de la educación y actores educativos al servicio de la nación y del mundo, abarcando todos los niveles y modalidades del sistema educativo, atendiendo a la población en sus múltiples manifestaciones de diversidad; cuenta con 5 facultades dentro de las cuales se atienden programas de pregrado, posgrado, maestría, especializaciones y doctorado; esta sede cuenta con proyectos abiertos a externos como Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SCAA), ubicada en el edificio C en la facultad de Educación.

La SCAA es un proyecto que nace en el año 1992, cuando el Programa Iberoamericano de Ciencia y Tecnología (CYTED) propone a los países que son miembros del mismo generar una investigación y desarrollo sobre las aplicaciones tecnológicas al campo de la discapacidad, por esta razón se vio pertinente el indagar acerca del tema ya que en la UPN y en Colombia no se tenían investigaciones ni programas que vinculen este tipo de experiencias al país, por lo tanto se inicia un proceso de participación internacional frente a proyectos de investigación y desarrollo coordinados por el CYTED (Salazar, Ferrer y Toro, 2003).

En el año 1998 la UPN en convenio con el CYTED y el Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior (ICFES), se fortalece el proyecto de Comunicación Aumentativa y Alternativa a través de Tecnologías de Apoyo para personas con Discapacidad, focalizado en la atención de la población de familias de estratos 1, 2 y 3, de manera gratuita. Este proyecto se establece desde el año 2000 como la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa, correspondiente a un proyecto curricular de formación para

estudiantes en nivel de posgrado, donde su objetivo pedagógico es establecer un entorno académico con base a la interacción social y la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA), demanda el uso de una infraestructura tecnológica que cuenta con la facilidad de ser adaptada con programas informáticos donde se tienen presentes las características específicas en cuanto a las limitaciones físicas, sensoriales y mentales presentadas en la población (Salazar, Ferrer y Toro, 2003).

Dentro de la UPN se establece el primer espacio que fomenta la Comunicación Aumentativa y Alternativa en Bogotá para sujetos con discapacidad ofreciendo una Sala de su alma mater a cargo de profesionales con conocimiento en CAA y practicantes que mediante procesos pedagógicos favorecen las habilidades comunicativas de los asistentes.

Según la historia de la SCAA en los últimos 18 años se ha ofrecido un escenario integral a niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad de carácter pedagógico y educativo, el cual ha sido de gran trascendencia en la vida de los asistentes de la Sala debido a que es un ambiente que promueve los procesos de inclusión social e interacción comunicativa entre pares y los docentes en formación que se encuentran a cargo de su evolución pedagógica, quienes respetan los intereses y decisiones de los participantes frente a su propio trabajo. Este escenario al ser continuo en la vida de los asistentes brinda la posibilidad de interactuar en entornos externos a los de su cotidianidad permitiendo así comunicarse con otros de manera asertiva.

Por otra parte, la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa se establece como un espacio que vincula a los sujetos con discapacidad, en ésta, se ofrecen una variedad de ambientes propicios de interacción que contribuyen al desarrollo personal de cada uno de los asistentes, es así, como este escenario va en pro de los marcos legales establecidos por la Ley 115 de Febrero 08 de 1994, en la cual se expide la Ley General de Educación donde se

comprende que la educación es un derecho fundamental que tiene toda persona, esto se sustenta desde la concepción de la persona como un ser integral, que debe ir conforme a las necesidades e intereses de la persona, la familia y la sociedad, es decir que en términos de atención y educación de sujetos con discapacidad referidos al tema trabajado por la sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa como lo señalan Salazar, Ferrer y Toro (2003) “El uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, tiene como fondo recuperar la intencionalidad, así como la interpretación y la transmisión de sentido que se constituyen en elementos esenciales del proceso comunicativo...” (p. 5)

La Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa toma como base el modelo del Currículo con Orientación Cognoscitiva que permite evidenciar la persona como un ser integral, en donde el docente trabaja con él por medio de estrategias pedagógicas que como lo plantea Barocio (1993) “consiste en apoyar y ampliar la experiencia del niño y en construir, a partir de sus actividades, necesidades e intereses” (p. 24) para de esta manera, potenciar en los estudiantes sus capacidades de lenguaje - comunicación, cognitivas, motrices y sociales.

El modelo del Currículo con Orientación Cognoscitiva se centra en el sujeto, y tiene en cuenta que los individuos de cualquier edad obtienen un mayor aprendizaje desde la actividad autoiniciada, siendo los individuos quienes por interés propio inician la actividad, es por esto, que el maestro se establece como un apoyo en el proceso de enseñanza promoviendo estrategias pedagógicas basadas en los intereses de la persona, según Barocio (1993), pero más importante aún es su negativa a considerar al niño como un simple receptor de información. Sus aportaciones permiten rescatar el verdadero papel que el niño desempeña en el desarrollo del conocimiento: es él quien lo construye y nadie más puede hacerlo por él. (p. 24)

Partiendo de la cita anterior, se puede aseverar que el niño genera desde sus propias experiencias e interacción social y comunicativa, el reconocimiento de sus propias capacidades, teniendo como resultado un proceso de aprendizaje en torno a la constante interacción que se mantiene con sus pares y el maestro.

Micro-contexto

La SCAA está a cargo de educadores especiales quienes tienen bajo su responsabilidad maestros en formación de la licenciatura de Educación Especial quienes realizan sus prácticas pedagógicas con la población asistente a la sala; en este espacio se ofrece atención pedagógica a tres grupos de diferentes edades y a sus padres, el primero corresponde a los niños que están entre los 6 a 14 años de edad, quienes asisten por un acuerdo entre las dos partes de asistir al espacio (este grupo corresponde a los grupos de los centros CRECER de las localidades de suba y bosa, quienes asisten al espacio por un acuerdo entre ambas partes), el segundo corresponde a los adolescentes que están entre los 15 y 17 años y el tercero corresponde a los jóvenes y adultos que están entre los 18 y 40 años quienes son acompañados por sus padres y/o cuidadores, este último grupo (Tercer grupo) asisten en el horario establecido en los días jueves, por lo tanto, los jóvenes y adultos quedan a cargo de las maestras en formación y los padres asisten al espacio correspondiente del taller de padres que se lleva a cabo en la Universidad Pedagógica Nacional, población con la que se desarrolló el presente Proyecto Pedagógico Investigativo.

En conversatorios realizados con los padres se generaron diálogos que permitieron que el grupo de investigación del presente Proyecto, reconociera las características de los hijos de los asistentes y con ello, se tuvo en cuenta que el tercer grupo se encuentra conformado por nueve jóvenes y adultos, en un rango de edad de los 12 a los 40 años, estos se caracterizan por ser usuarios que en su mayoría no se encuentran en proceso de

escolarización por falta de cupos en las instituciones educativas cercanas a su lugar de domicilio, siendo uno de los casos el menor de 18 años o por negación en las instituciones debido al cumplimiento de la mayoría de edad.

En este tercer grupo se encuentran sujetos con discapacidad (Síndrome de Down, Síndrome de Angelman, Autismo, Parálisis Cerebral y Discapacidad Intelectual) con dificultades en la expresión o comprensión del intercambio comunicativo; son los padres y/o cuidadores quienes median la comunicación de los sujetos con discapacidad para que interactúen con el medio.

Es importante comprender cómo los participantes interactúan con sus padres para dar a conocer sus necesidades, intereses o dolencias, ya que son sus padres las personas con quienes comparten la mayor parte de sus días, con ellos, entablan interacción comunicativa por medio de sistemas con códigos válidos para ambas partes debido a que en el proceso educativo han ido construyendo significados en conjunto para cada código que han creado para relacionarse.

En este grupo en particular, los participantes se comunican de manera no verbal, se relacionan con sus padres a través de gestos, haciendo contacto visual, moviendo sus ojos, levantando las cejas o sonriendo cuando un objeto o experiencia es o no de su agrado, otros lo realizan utilizando la deixis, en donde señalan los objetos que quieren o el lugar a donde desean que los lleven, en algunos casos lo hacen usando sonidos guturales cuando ante una experiencia o situación se exaltan a causa del agrado que esta haya causado, por último, los participantes que se comunican verbalmente hacen uso de palabras cortas y concretas, lo que permite que los padres comprendan la intención comunicativa de su interlocutor.

Para efectos del presente Proyecto Pedagógico Investigativo se trabajó con los padres y/o cuidadores del tercer grupo quienes asisten al espacio, y quienes además estuvieron de

acuerdo con firmar un consentimiento informado para ser partícipes de la presente investigación, que se puede observar en los apéndices A y B. Este grupo cuenta con la participación de doce padres y/o cuidadores del grupo de jóvenes y adultos, cuyas edades oscilan entre los 44 y 60 años.

Desde los diálogos realizados sobre las historias de vida de los padres y sus familias, se hizo posible el reconocimiento de la caracterización sociodemográfica de la población, que se podrá evidenciar en la siguiente tabla:

Tabla 1
Información de la población de padres y/o cuidadores

Nombres	Estado civil	N.º de hijos	Edad del sujeto con discapacidad	Estrato socio económico
M1	Casada	1	40	2
M2	Soltera	1	18	2
M3	Casada	1	23	1
M4	Separada	2	30	1
M5	Casada	2	19	2
M6	soltera	2	17	2
M7	Casada	2	23	2
M8	Separada	3	23	3
M9	Casada	3	23	2
M10	Casada	4	23	2
M11	Separada	4	15	2
P1	Casado	2	13	2

La siguiente tabla ilustra el número de participantes, estado civil, cantidad de hijos, edad del sujeto con discapacidad y estrato socioeconómico de la población asistente al dialogo de saberes. Tabla con elaboración propia.

En relación a la tabla N. 1, la SCAA cuenta con la participación de doce padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad, cuyas familias se encuentran conformadas por un rango de dos a cuatro personas, en estrato socioeconómico nivel 1, 2 y 3. Adicionalmente, los asistentes expresaron que cuentan con diferentes niveles educativos alcanzados, siendo que

los diálogos se encuentran conformados por; padres sin escolarización, padres con la primaria incompleta, padres con tecnólogos y padres con niveles universitarios como se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 2

Niveles educativos de la población de padres y/o cuidadores

Nombres	Nivel educativo
M1	Tecnólogo
M2	Bachiller
M3	Básica primaria
M4	Primaria incompleta
M5	Primaria incompleta
M6	No escolarizada
M7	Profesional
M8	Profesional
M9	Básica primaria
M10	Bachiller
M11	Básica primaria
P1	Profesional

La siguiente tabla ilustra los niveles educativos de los participantes asistentes al espacio. Tabla con elaboración propia.

Teniendo en cuenta la tabla N. 2, de las tres asistentes con estudios por encima de la media básica; dos han dejado sus empleos de lado para centrarse en los cuidados del sujeto con discapacidad, mientras la restante delega esa función a una cuidadora, por su parte, esta madre asiste al espacio de forma intermitente.

Del mismo modo, las otras cuatro participantes que se han dedicado por completo al cuidado de los sujetos con discapacidad y demás familiares, dos de ellas, cuentan con el apoyo de sus familias desde el nacimiento de sus hijos, y las dos restantes han sobrepasado diferentes obstáculos sociales durante varios años sin apoyo familiar, y como los mismos padres lo han mencionado, se evidencia que cada familia dentro de sus posibilidades realizan cambios con gran esfuerzo para proporcionar lo que sus hijos necesitan.

En esa necesidad de buscar diferentes escenarios para encontrar múltiples respuestas sobre aquello que le demandaba su trayectoria de vida como familias y cuidadores, en el transcurso de su experiencia como madres y padres, inician asistiendo voluntariamente a talleres y lugares en los que aportaron conocimiento, uno de estos espacios es la SCAA, el cual se establece como proyecto institucional dentro de la Universidad Pedagógica Nacional. Es importante anotar que este camino recorrido por las familias les ha permitido configurar diferentes saberes a lo largo de la interacción con el sujeto con discapacidad donde el diálogo con otras familias le aporta a la reconstrucción para comprender, actuar, entender la diversidad de sus hijos.

Planteamiento del problema

En el proceso inicial de conocer e interactuar con la población de padres y/o cuidadores, se realizaron diferentes conversatorios y observaciones participantes que dieron lugar a un intercambio de conocimientos entre los asistentes y maestras; estos conversatorios fueron registrados en fotografías y grabados por audio y video, posteriormente se analizaron los diferentes relatos de los participantes dando lugar a puntos comunes que permitieron delimitar la problemática, siendo en este caso tres factores principales; el social, la participación restringida y por último, un factor inmerso en la población.

En primer lugar, se encuentra el factor social, en donde cabe resaltar las diferentes problemáticas sociales que los padres han experimentado en el transcurso de sus vidas mientras han ejercido su rol como padres y el proceso de cuidado de su familiar con discapacidad, por lo cual se puede evidenciar que, durante años en la adquisición de experiencias, fue visible la construcción de saberes de diferente índole, muchos de ellos compartidos con otras familias.

En segundo lugar, los diálogos permitieron dar cuenta de la falta de reconocimiento y validación de aquellos saberes que han sido contruidos por medios empíricos, evidenciando el factor de participación restringida de los padres y/o cuidadores en diferentes entornos y áreas del conocimiento que brindan su atención a los sujetos, como lo son; la fonoaudiología, la psicología, la terapia ocupacional, educadores de diferentes áreas del conocimiento, profesionales de la salud, entre otros, sin embargo, a pesar de que los conocimientos de los padres han sido propicios desde sus experiencias, son saberes que no han sido validados, ya que socialmente se han privilegiado los conocimientos de profesionales especializados

Por último, a través de las diferentes sesiones se pudo dilucidar la tercera característica de la problemática central que se encuentra inmersa en la población, ésta representa aquellos saberes específicos que cada uno de los padres ha adquirido como

conocimiento propio con respecto a la experiencia durante la interacción con la población con discapacidad a lo largo de los años, saberes que cada uno de ellos tiene de manera interiorizada pero que no reconocen

En referencia al factor social siendo la primera problemática encontrada, se comprende que con el transcurso de los años los padres van adquiriendo una serie de conocimientos frente a diferentes temas relacionados a la práctica diaria con la población de sujetos con discapacidad, saberes que han adquirido y apropiado desde su experiencia, sin embargo, aunque las familias adquieren conocimientos, estos no son válidos para la sociedad, puesto que han pasado por diversas situaciones excluyentes en sus contextos, y al hacer frente a estas situaciones en busca de respeto y bienestar para el sujeto, se han reconstruido, como se puede evidenciar en el siguiente comentario:

Y con todo sola, porque a mí, mi familia me desplazo completamente, mi hermana la mayor ella es psicopedagoga, ella estudió en la Universidad, y ella me veía con los trapos y todo, y ella decía que no soportaba verme a mí con ese chino recogiendo babas, que “uy no qué terrible, qué escándalo”, a mí me hacían esconderlo para que mis compañeras no lo vieran y todas mis compañeras ya se graduaron..., y mi hermana me decía que lo escondiera que no lo sacara, ella lo escondía, ella me ayudaba a esconderlo, ocurrieron muchas cosas, yo digo que cosas terribles, pero entonces yo hoy en día dije, esto no me queda grande a mí (Rodríguez, comunicación personal, SIC, 2018)

Como se evidencia en el comentario anterior, algunas familias recurrieron a alternativas para evitar un escándalo o señalamiento social debido a la negación, como lo fue esconder al sujeto, esto, debido al desconocimiento, barreras sociales y actitudinales, es así como los padres y/o cuidadores, y sujetos con discapacidad, han sido invisibilizados a partir del rechazo hacia la población, lo cual desde un constructo social permite que prevalezca la

exclusión de estas poblaciones, y por ende la negación de los saberes adquiridos desde el cuidado del sujeto.

El segundo factor siendo participación restringida, parte de una postura que solo tiene en cuenta el conocimiento del profesional y que pasa por alto los saberes de los padres acerca del sujeto, estableciendo sus conocimientos con relación a otros como carentes de un soporte válido que ha sido producto de diversas prácticas excluyentes, sin considerar la experiencia adquirida a lo largo de los años de los mismos, dando lugar a una intervención que invisibiliza un saber que puede llegar a ser importante en los procesos que benefician a la población de manera óptima e integral, como se puede evidenciar en el siguiente comentario de uno de los participantes:

Acá estoy peleando... con el médico y le dije “usted no es Dios para que mande en mi hija ni en mí, Dios es el único que sabe las cosas que pasan en la vida”... él me decía “esa china no sirve para nada, eso es una carga para toda su vida” (luego enuncia en referencia al progreso de su hija) le dije al médico que me había dicho eso: “cierto que no servía para nada”, mire como es mi hija... le demostré que mi hija caminó, que mi hija se mueve, que mi hija habla porque él dijo antier, “ay pero su hija habla” y le dije “cómo le parece que mi hija si habla” y entonces yo le dije a mi hija que repitiera el nombre de él, y ella lo hizo lo mismo que estaba haciendo ahorita acá, y quedó ahí... pero si fui capaz de sacarla adelante... y vea quién es mi hija, no les di gusto, les demostré que no, no era lo que ellos decían. (Segura, comunicación personal, SIC, 2019).

Es así como la participante da a conocer que desde sus vivencias ha pasado por situaciones donde los profesionales no visualizan al sujeto con discapacidad desde las diversas posibilidades e intervenciones para favorecer el desarrollo, como en el caso de su

hija, donde el profesional excluye por completo la participación de la madre, y los saberes con los que puede contribuir al proceso del sujeto, en concordancia con los participantes se da cuenta de la existencia de profesionales que anulan a las familias, imponiendo el saber científico, afectando de manera generalizada a la población de los padres y/o cuidadores, que pese a encontrarse con múltiples profesionales con la misma perspectiva, han posibilitado en el sujeto con discapacidad un desarrollo personal progresivo.

El tercer factor de la problemática se encuentra inmerso en la población, representa el saber propio interiorizado de los padres y/o cuidadores, adquirido a partir de la experiencia en la interacción con el sujeto con discapacidad y la sociedad, siendo indispensable reconocerlo para contribuir a la formación del educador especial, dada la importancia de concebir aprendizajes que surgen de la experiencia de los participantes a lo largo de los años con el sujeto para fortalecer la formación del educador especial reconociendo aquello que los ha constituido y que agrupa otras formas de saber hacer, teniendo en cuenta la pluralidad de la diversidad, identificando sus conocimientos de abordaje con el sujeto, y la construcción del mismo para desarrollar habilidades y aportar desde ahí como lo indica una de las participantes “yo creo que todos los papitos estamos en condiciones de aportar, qué conocimientos les podemos brindar, igual de eso se trata” (Cárdenas, comunicación personal, SIC, 2018)

A partir del relato anterior, se puede observar que la participante dialoga desde su rol como madre de un sujeto con discapacidad y que, además, enuncia que desde el grupo de padres pueden contar con ciertos conocimientos que aporten a la investigación, consecuentemente, en otra sesión plantea y se posiciona desde el rol de cuidadora;

Yo soy una madre, no es que sea una madre protectora, pero si estoy pendiente de mis hijos, desde el mayor hasta mi último nieto que tiene dos años, incluyendo a mi hija

que ustedes saben que ella necesita de mi cuidado ciento por ciento. (Cárdenas, Comunicación personal, SIC, 2018)

Por lo anterior, la participante expresa que además de ejercer el rol de madre, también se encarga del cuidado de su hija con discapacidad, lo que conlleva a que los participantes construyan un saber, se fortalezcan y adquieran conocimientos a partir de la interacción con el sujeto y sus luchas por brindarle un bienestar, además, puede ser un conocimiento que al ser socializado en contextos donde existen diferentes familias que pasan por situaciones similares, contribuyen positivamente al desarrollo integral de los sujetos con discapacidad

Dando lugar a la resiliencia y construcción de saberes por parte de los padres y/o cuidadores de manera autónoma, no solo como sujetos sino con conocimientos relacionados con el tema de la discapacidad. como lo expresa una de las participantes, “Igual aquí cada uno es un mundo diferente, tenemos nuestra historia y cada uno puede aportar desde su propia vida.” (Rodríguez, comunicación personal, SIC, 2018).

De esta manera, el presente Proyecto Pedagógico Investigativo ve la oportunidad de identificar y reconocer los saberes propios de los padres adquiridos en la experiencia de vida con los sujetos con discapacidad, y desde estos, cómo podrían aportar a la formación del educador especial, puesto que algunos contribuyen a los procesos de autonomía e independencia desde sus prácticas cotidianas. Por lo anterior el grupo de investigación se plantea la siguiente pregunta:

Pregunta problema:

¿Cuáles son los saberes propios de los padres y/o cuidadores de los sujetos con discapacidad que aportan a la formación del educador especial?

Objetivos del Proyecto

Objetivo General

Identificar los saberes propios de los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad para reconocer su aporte a la formación del educador especial, a través de una propuesta pedagógica fundamentada en la ecología de saberes.

Objetivos específicos

- Establecer las características de la población de los padres y/o cuidadores asistentes a la Sala de CAA.
- Diseñar una propuesta pedagógica que permita evidenciar los saberes propios de los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad a través de las metodologías horizontales.
- Analizar de qué manera los saberes propios de los padres y/o cuidadores aportan a la formación de educador especial.
- Resaltar la importancia de la investigación social en el diálogo de saberes con los padres y/o cuidadores, para la formación del educador especial.

Justificación

El desarrollo del presente Proyecto Pedagógico Investigativo llevado a cabo en la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa de la Universidad Pedagógica Nacional con los padres y/o cuidadores, implica entender la formación de la educación desde una perspectiva intercultural que fortalezca el intercambio de conocimientos entre los padres de familia y los educadores especiales, desde procesos reflexivos que den lugar al reconocimiento del otro, y las construcción de saberes que como grupo o colectivo se tejen.

Cabe resaltar que la experiencia le ha permitido que estas familias construir una serie de conocimientos sobre los sujetos con discapacidad en la sociedad, que emergen de una trayectoria vivida y no de un sustento científico, como lo indica Sousa (2012) “Para las Epistemologías del Sur, esta gran diversidad queda desperdiciada porque, debido al conocimiento hegemónico que tenemos, permanece invisible.”

Teniendo en cuenta la cita se puede aseverar que los conocimientos científicos se encuentran sustentados bajo teorías que han sido estudiadas y analizadas desde diferentes perspectivas, en contraste, los saberes de los padres han sido adquiridos a partir de la experticia a lo largo de los años, de tal forma, estos conocimientos no cuentan con un soporte teórico que los valide, sin embargo, estos ameritan establecerse como conocimientos válidos en la sociedad con respecto a lo comprendido en torno a los sujetos con discapacidad.

Aquí el rol del educador especial desde metodologías horizontales establece una igualdad discursiva con respecto a los conocimientos que nacen de las experiencias obtenidas por cada uno de los padres a lo largo de los años y la formación del educador especial. Sousa (2012) expresa que:

Las Epistemologías del Sur son el reclamo de nuevos procesos de producción, de valorización de conocimientos válidos, científicos y no científicos, y de nuevas

relaciones entre diferentes tipos de conocimiento, a partir de las prácticas de las clases y grupos sociales que han sufrido, de manera sistemática, destrucción, opresión y discriminación causadas por el capitalismo, el colonialismo y todas las naturalizaciones de la desigualdad en las que se han desdoblado. (p.16)

En efecto, los padres y/o cuidadores hacen parte de un grupo poblacional que ha sido vulnerado, excluido y oprimido por parte de la sociedad, no solamente en la actualidad sino desde el nacimiento o diagnóstico de sus hijos, por lo que retomando las epistemologías del sur se tiene en consideración que los padres cuentan con una serie de conocimientos sobre la discapacidad, y que estos, deben ser posicionados como saberes válidos.

Es fundamental para el presente proyecto pedagógico investigativo dialogar con los conocimientos de esta población, contribuyendo a potencializar la pluralidad de pensamientos y experiencias desde la formación del educador especial, desde esta perspectiva, se busca que la participación por parte de los padres sea un aspecto transversal en el desarrollo de este ejercicio bajo el referente de ecología de saberes, que posibilita cuestionar la importancia de otros tipos de conocimientos y pensamientos frente a la discapacidad.

Es así como el presente Proyecto Pedagógico investigativo, ve la oportunidad de visibilizar los saberes de los padres que han sido adquiridos desde la experticia, como una serie de aportes en torno a los sujetos con discapacidad y que pueden resultar de gran importancia en el fortalecimiento y contribución en la formación del educador especial.

Línea de Investigación

El grupo del presente Proyecto Pedagógico Investigativo se articuló con la línea de investigación *constitución de sujetos*, teniendo en cuenta que reconoce por medio de los relatos de vida y conversatorios que se llevaron a cabo con los padres y/o cuidadores, que los participantes han tenido diferentes experiencias a lo largo de sus vidas al enfrentarse a una sociedad que margina al que consideran diferente, presentando ante estos, diferentes obstáculos a sobrepasar ya sean por sus características o necesidades a nivel de educación, salud, economía, entre otros.

Cada vivencia de los padres y/o cuidadores y sus familias son diferentes dependiendo del contexto y cultura en el que han crecido, sin embargo, los une las luchas que han dado para transformar la realidad social que los acoge con el fin de brindarle bienestar y calidad de vida a sus hijos con discapacidad.

La experticia que han adquirido las familias hace de ellos, personas que cuentan con saberes establecidos frente a las diferentes acciones que deben asumir para responder a las necesidades de sus hijos con discapacidad. Es por esto que las familias además de ser resilientes crean estrategias para enseñar, explorar y comprender las intencionalidades comunicativas de su familiar con discapacidad, aprendiendo dentro de sus roles como padres y/o cuidadores a ser sujetos que se constituyen a sí mismos y a sus hijos, gracias a la enseñanza y el aprendizaje debido a que este rol lo ejercen toda la vida.

Al encontrarse varias familias en un espacio donde se lleva a cabo el diálogo de saberes de los participantes, se puede observar la colectividad que surge de la interacción e intercambio de saberes que permiten construir no solo a quien cuenta su experiencia de vida sino también a las demás familias que forman parte del colectivo, estas relaciones entre familias y saberes permiten reconstituir y contribuir a la formación de los sujetos, como lo enuncia una de las participantes en el dialogo de saberes:

yo le digo a las mamás... que no se queden en eso, mire esto es así y así, lo que yo pude vivir lo que yo pude hacer uno se lo puede decir a otra mamá, porque eso es muy terrible, yo tuve que vivir muchas cosas, yo conozco muchas mamás que se quedaron en el duelo y están en una clínica de reposo, eso es lo más triste” (M3, comunicación personal, SIC, 2018).

Es por lo anterior que el presente Proyecto pedagógico se articuló a la ‘presente línea de investigación, desde la contribución que brindó en visualizar al sujeto como un ser en constante proceso de resignificación que interpreta y manipula su realidad con relación al desarrollo que le permita constituirse como un ser humano íntegro. Así mismo, se buscó comprender aquellos procesos individuales y colectivos que les permitieran a los sujetos modelar las diferentes estrategias recibidas del entorno de manera que contribuyan al progreso personal de cada uno de ellos, para así potenciar y fortalecer las habilidades que adquieren del contexto familiar, educativo y demás espacios donde interactúan los individuos.

Es así como desde el rol del educador especial, se encuentra la mediación del aprendizaje en los procesos que llevan las familias con los sujetos con discapacidad, comprendiendo que este y la enseñanza se dan desde un desarrollo individual y colectivo, quienes modelan dichos aprendizajes para beneficio propio, el de sus familias y sociedad.

Además de esto, el aporte que realiza el presente Proyecto Pedagógico a la línea de investigación se puede evidenciar desde el reconocimiento de los saberes de las familias con la experticia y madurez obtenida por años de convivencia con los sujetos con discapacidad desde su rol desde una perspectiva construida a partir de cada experiencia, como lo enuncia una de las participantes al espacio:

Pues igual esos son problemas... que los tiene que asumir uno como mamá, la mamá y en su hogar saberlo manejar, toca así porque de ahí es que vienen los problemas, las

mamitas están totalmente presionadas de que yo qué hago, el problema de uno, el problema de otro y se vienen todas las cosas al mismo tiempo y por eso es por lo que nosotras las mamás llevamos una carga terrible emocionalmente.(M5, comunicación personal, SIC, 2018)

Es así como las familias se constituyen a partir de sus propias vivencias mediante la interacción con el sujeto con discapacidad, sus familias y otras situaciones contextuales, y además se reconstituyen desde el reconocimiento del saber del otro, entretejiendo saberes, y aportando a la línea de investigación.

Antecedentes

Los Antecedentes de investigación contribuyen a comprender el estado actual en el que se encuentra el tema de interés del presente Proyecto Pedagógico Investigativo; de esta manera como resultado de una búsqueda de diferentes investigaciones que se realizaron en el periodo del año 2007 al 2018 tiempo dentro del cual se busca evidenciar los diferentes tipos de trabajos que abordaron el tema de los saberes de los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad, familias y el rol del educador especial, en artículos, documentos, trabajos de grado y postgrado investigativos a nivel internacional, nacional y distrital, los cuales se encuentran dentro del marco de investigación del tema principal del presente PPI.

Dichos antecedentes abordados corresponden a las categorías de interés teniendo en cuenta que estas se constituyen en aspectos fundamentales dentro del problema educativo, las cuales se encuentran relacionadas principalmente a la importancia de los saberes de los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad en los diferentes contextos donde interactúan, teniendo como eje transversal la comunicación.

En ese sentido en el rastreo documental realizado, se encontró antecedentes que aportan al tema de interés propio de la presente investigación y los cuales se podrán observar en la siguiente tabla:

Tabla 3
Antecedentes 1

AÑO	TIPO DE TEXTO	AUTOR/ES	TEMA CENTRAL
2018	Trabajo de grado	Realpe, P.	Reconocimiento de las percepciones de los padres de familia de hijos con diversidad funcional participantes de las propuestas Terapéuticas y Educativas brindadas por educadores especiales buscando aportar a las realidades de las familias

2017	Tesis de posgrado	Hernández, M. Palacios, S.	Configuración de narrativas de la experiencia parental en personas diagnosticadas con Discapacidad Intelectual leve o moderada, desde la creación de escenarios narrativos conversacionales que posibilitaron la emergencia de relatos alternos.
2017	Trabajo de grado	Rodríguez, L.	Se propuso un trabajo con cuatro familias y sus hijos con discapacidad, en el cual se brindaron estrategias frente al apoyo que se debe proporcionar, de guía para las familias y del contexto.
2016	Documento	Peralta, F. Arellano, A.	La familia como ente clave de promoción de la autodeterminación de personas con Síndrome de Down, analizado desde el Enfoque Centrado en la Familia
2016	Artículo investigativo	Handal, M.	Basado en los cambios producidos en las familias antes de tener un hijo con discapacidad intelectual en comparación de 6 a 10 años después
2016	Artículo investigativo	Almario, E.	Realizar un análisis de las investigaciones que se han realizado en relación con las familias con personas con discapacidad, mediante una revisión bibliográfica por medio de seis categorías de investigación.
2016	Artículo investigativo	Abad-Salgado, A..	Desde encuestas realizadas a familias en Manizales se evidenciaron las transformaciones de las dinámicas familiares en pro de la inclusión desde un Enfoque Centrado en la Familia donde alguno de sus integrantes era una persona con discapacidad
2015	Libro	Manjarrés, D. León, E. Gaitán, A.	Este libro busca generar un análisis frente al trabajo académico y de investigación en cuanto a las temáticas de las familias que contribuyan a la formación de educadores especiales.
2015	Artículo investigativo	Arellano, A. Peralta, F.	Desde el Enfoque Centrado en la Familia se analizó la percepción de las familias con personas con discapacidad intelectual de la relación que mantienen con los profesionales
2014	Artículo investigativo	Rea, A. Acle, G. Ampudia, A. García, M.	Se realizó un establecimiento de los conocimientos de las familias, sus dinámicas familiares y comunitarias de 42 madres de hijos con discapacidad, que sirvan para la composición de programas de intervención.

2013	Libro	Manjarrés, D. León, E. Martínez, R. Gaitán, A.	Producto de varias reflexiones académicas e investigativas con relación a la formación de educadores del proyecto de investigación “Familia y discapacidad: retos y desafíos para la educación. Fase 1. Dinámicas generadas al interior del núcleo familiar de las personas con discapacidad: pautas de crianza”
2012	Libro – Capítulo	Broyna, P.	Las familias como agentes directos en el desarrollo de sus hijos con discapacidad, promotores de cambios culturales y sociales
2012	Artículo investigativo	Urrego, Y. Aragón, A., Cómbita, J. y Mora, M.	Se realizó un estudio de las estrategias referidas al afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva.
2011	Tesis de posgrado	Durán, M.	Percepciones de madres y padres con hijos/as sordos o ciegos desde la llegada de sus hijos, y transformaciones de sus vidas y cambios de dinámicas
2010	Artículo investigativo	Mercado, E. García, L.	Exponer un estudio en cuanto a las necesidades sociales y familiares presentadas por los niños y jóvenes con discapacidad que se encuentran en tiempo educativo.
2007	Trabajo de grado	Moreno, N. Moros, V. Rojas, A. Susa, C.	Comprender narrativas hacia la discapacidad de familias, ONG y consultor, en relación a mitos y prejuicios en busca de resignificar el concepto
2007	Artículo investigativo	Ortega, P. Salguero, A. Garrido, A.	Estudio sobre la comprensión, vivencia y ejercicio de la paternidad en hombres con hijos con discapacidad de diferentes edades, estrato socioeconómico y escolaridad en relación a padres de hijos sin discapacidad
2007	Artículo investigativo	Araya, S.	Partiendo de la teoría de la representación social que se tiene sobre las personas con discapacidad y sus familias, se abordan las dinámicas que permitan evidenciar cómo han transcurrido estos conceptos en la historia y que aspectos faltan aún por abordar.

La siguiente tabla ilustra el rastreo de antecedentes que nutren el presente capítulo. Elaboración propia.

En la tabla N.3 donde la categoría principal son los saberes de las familias de sujetos con discapacidad, se puede observar diferentes investigaciones en donde prevalece la importancia del reconocimiento de los constructos que han fortalecido las familias, que además han transformado sus dinámicas familiares en torno al cuidado del integrante con

discapacidad, en los antecedentes, se observan contribuciones importantes de cada investigación para el presente Proyecto Pedagógico así:

Para dar apertura a los antecedentes investigativos, iniciaremos con la investigación más reciente, la cual data del año 2018, siendo éste un trabajo de grado titulado Percepciones de padres de familia con hijos con diversidad funcional frente al quehacer de los (as) licenciados en educación especial, según Realpe (s.f.). la investigación reconoció las voces de los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad, que se encontraban en una propuesta terapéutica y educativa ofrecida por educadores especiales, en busca que desde la formación de educadores especiales se den respuestas que aporten de manera acertada a las realidades de las familias centrado en las experiencias de vida de las familias.

Esta investigación genera un aporte a la concepción de la formación del educador especial desde el reconocimiento que tienen los padres de familia frente al campo de acción que el educador lleva a cabo mediante las intervenciones que este realiza desde el campo de la pedagogía, es así, como desde los saberes adquiridos y empoderados por los padres, aporta a que el educador especial genere estrategias que a través de diferentes experiencias contribuyan en el desarrollo personal de los sujetos con discapacidad, es por esto, que el rol del educador se verá implicado en el proceso de reconocer las historias de vida y aquellas experiencias que caracterizan a cada familia, para la apropiación de dichos conocimientos y de esta manera, transformar su discurso y las prácticas que configuran el quehacer del educador especial.

Continuando, en el año 2017 se realizaron dos investigaciones que aportan al tema central del presente Proyecto, la primera corresponde al trabajo de postgrado titulado Parentalidad y diagnóstico de Discapacidad Intelectual leve o moderada: Construyendo narrativas de generatividad, en el cual según Hernández y Palacios (2017), Proponen realizar una construcción narrativa de carácter conversacional en relación a la experiencia en sujetos

que han sido diagnosticados con Discapacidad Intelectual leve o moderada, con base a las relaciones que establecen con sus familias y equipos psicosociales.

Por esto, en relación a este trabajo se puede encontrar que para el presente Proyecto la visualización del sujeto con discapacidad que se tiene desde el rol del padre de familia, posibilitará establecer un constructo desde los saberes propios que presenta cada uno de ellos, los cuales, mediante narrativas se propicia un acto reflexivo, que da lugar a la aceptación y reconocimiento de la población por parte de los demás profesionales, familias e instituciones como aquellos sujetos que se caracterizan por tener capacidades que deben ser fortalecidas, lo cual da partida a la reflexión en torno a la población con discapacidad, en donde se reconoce que la experiencia de los padres es válida y edificante, ya que mediante las narrativas sobre las experiencias vivenciales con los profesionales e instituciones da lugar a comprender que se debe buscar un beneficio colectivo frente a la atención dada a la población.

Y la segunda investigación, está titulada Un círculo de emociones, un mundo de capacidades, familia y discapacidad, este trabajo de grado fue realizado por Rodríguez (2017), quien propuso a cuatro familias con hijos con discapacidad, estrategias y apoyo para el manejo de emociones como forma de empoderamiento, equilibrio y bienestar familiar, esta investigación realiza como aporte a la presente investigación, la evidencia que al momento de que las familias y/o cuidadores de sujetos con discapacidad reconocen, identifican y aceptan sus emocionalidades, fortalecen las capacidades de accionar, promoviendo el papel activo de estos agentes en el sujeto con discapacidad dando lugar a generar estrategias para tomar decisiones familiares en beneficio del sujeto con discapacidad, promoviendo desde los talleres, la participación e interacción entre las familias, generando así redes de apoyos afectivos.

Por consiguiente, se fomenta además una proyección favorable en ámbitos como salud y educación de los sujetos con discapacidad, teniendo en cuenta esto, desde el taller de

padres con hijos asistentes a la SCAA, se puede rescatar que desde los diferentes diálogos que convergen en los espacios de participación, los padres encuentran saberes que favorecen su cotidianidad desde la experticia del otro, que puede ser llevada como ejemplo a sus propias vidas, siendo apoyo entre ellos, pero además, favoreciendo a los demás padres y/o cuidadores para abrir sus perspectivas sobre las diferentes respuestas a circunstancias que pueden atravesar en el camino de proteger a sus hijos con discapacidad, hacer respetar sus derechos y educarlos, entre otros.

Adicionalmente, en el año 2016 se realizaron cuatro investigaciones que aportan a la presente investigación, el primero, es un documento titulado El papel de la familia en la promoción de la autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down: el Enfoque Centrado en la Familia (ECF). En donde según Peralta y Arellano (2016), señalan a la autodeterminación como una meta posible para personas con Síndrome de Down, sin embargo, cuentan con pocas oportunidades para el desarrollo de dicha categoría, es por esto que se requieren instituciones que den lugar a que el sujeto desarrolle la autodeterminación, siendo además la familia, un agente relevante en la construcción del sujeto con discapacidad desde el momento en que el mismo, es considerado como sujeto garante de derechos, oportunidades y posibilidades de desarrollarse.

De modo que, hace de este documento, un gran aporte a la investigación puesto que muestra la importancia de la proyección de las familias sobre sus hijos con discapacidad, debido a que como lo expresan los autores en el documento, entre mayores proyecciones tenga la familia sobre sus hijos en momentos futuros, esta misma, buscará diferentes estrategias para que el sujeto se fortalezca en autodeterminación sin necesidad de intervenir de forma constante sino realizando un acompañamiento y guía, desde el taller de padres, se relaciona en casos en que los padres han trabajado desde su cotidianidad en busca de un mejor desenvolvimiento por parte de sus hijos en actividades de la vida diaria, dentro de las

cuales han utilizado diferentes estrategias para promover la autodeterminación de sus hijos, sin embargo se pueden ver otros casos en los que las madres aún no encuentran la estrategia adecuada para posibilitar el fortalecimiento de habilidades, con lo cual, desde los diálogos entre familias, podrían generar aportes constructivos a las diferentes estrategias que cada familia implementa.

El segundo, es un artículo investigativo titulado El impacto de la discapacidad intelectual en la familia, estudio de caso, según Handal (2016), habla de la adaptación en las estructuras familiares de sujetos con discapacidad y los recursos con los que contaron antes de tener sus hijos en comparación de los cambios surgidos después del nacimiento de los mismos evaluando los niveles de adaptabilidad de estas familias, además, el aporte que este artículo realiza a la presente Investigación, resalta que en las familias de sujetos con discapacidad se evidencia que se designa un cuidador principal para este sujeto, casos que desde el taller de padres de la SCAA se evidencia la asistencia particular de uno de los dos padres, esto otorgado a partir de la empatía y disciplina de cada familia, quienes desde el nacimiento de sus hijos ejecutan cambios en el funcionamiento de sus familias.

Por lo cual, el artículo da cuenta de la permanencia de estos cambios en el transcurso de los años repercutiendo en el desarrollo de las habilidades de los sujetos con discapacidad desfavorablemente, adicionalmente, resalta que la forma en que las familias enfrentan la noticia de la discapacidad de sus hijos, se relaciona con sus historias de vida familiares, cosa que desde el taller discrepa en algunos casos, dado que aunque evidenciamos ciertos conflictos en las historias de vidas familiares, los participantes al taller de padres de la SCAA generan un vuelco en sus historias generacionales para construir desde sus propios criterios diferenciados de sus familiares, nuevos constructos de crianza, educación, perspectivas de vida y afrontamiento de las realidades, por lo cual, las experiencias de los padres y/o

cuidadores participantes del taller permite dar cuenta de un nuevo constructo y saberes de los padres con hijos asistentes a la SCAA.

El tercero, corresponde a un artículo investigativo, el cual se titula, La investigación en familias de personas con discapacidad, en el cual según Almario (2016), expone que en las investigaciones actuales realizadas con familias se tienen en cuenta las diferentes perspectivas que estos tienen acerca de la discapacidad, como también la influencia que ejerce la familia y contextos cercanos al sujeto, en donde se encuentra un intranquilidad frente al aspecto claro de no encontrar herramientas y estrategias que apoyen, intervengan y empoderen a las familias que les permitan solucionar las diferentes dificultades que se encuentran alrededor de la misma frente a las necesidades que requiere el sujeto con discapacidad.

Teniendo en cuenta lo anterior, resulta primordial para la presente investigación tener en cuenta la importancia que tienen las investigaciones realizadas con las familias de sujetos con discapacidad ya que es mediante el trabajo con las familias que se brindan una variedad de opciones de investigación y establecimiento de estrategias pedagógicas que permitirán el fortalecimiento de las prácticas realizadas por los educadores especiales, donde además, la experiencia de las familias contribuye a las futuras experiencias de los demás padres y/o cuidadores, ya que se da la posibilidad de reconstruir y transformar aquellas prácticas que permitirán entre las redes de apoyo conformadas por ellos mismos, que las demás familias se formen, se informen y se instruyan sobre las herramientas pertinentes para trabajar con sus familiares con discapacidad.

Como cuarto y último antecedente del año 2016 que aporta a la presente investigación, es un artículo investigativo titulado familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión, según A, Abad (2016), por medio de una encuesta, el autor tuvo en cuenta las características de las dinámicas familiares en el contexto de las

discapacidades desde la visión de la inclusión encontrando que las dinámicas se reconfiguran con un integrante con discapacidad, favoreciendo a que los cuidadores actúen en pro de la inclusión en busca de la equidad y la diferencia.

Por lo cual, el artículo aporta a la Investigación ya que permite evidenciar que las familias de sujetos con discapacidad deben realizar ajustes drásticos a sus vidas desde la llegada o diagnóstico de su hijo con discapacidad, y que además deben responder a las necesidades que implica asumir las responsabilidades que requieren los hijos con discapacidad, en este sentido, los padres modifican sus vidas hacia una proactividad que genere repercusiones beneficiosas en sus hijos, entre esas, la inclusión, que además puede nutrirse gracias a las herramientas tecnológicas que hay en la actualidad y que dan lugar a un mejor acceso a la información, permitiendo generar mecanismos informativos entre familias, ya que como se ha mencionado, los saberes de los padres son enriquecedores y constructivos para personas que están pasando por sus mismas situaciones pero que no cuentan aún con la experticia.

Teniendo en cuenta la revisión documental en el año 2015, se realizaron dos investigaciones que contribuyen al tema abordado en la presente investigación, siendo el primero un libro, identificado con el título, Familia, discapacidad y educación: Anotaciones para comprender y reflexionar en torno a propuestas de interacción desde la institución educativa., en el cual, según Manjarrés, León y Gaitán (2015), exponen que es importante generar un análisis de carácter académico e investigativo acerca de las temáticas de las familias en relación a la contribución que estas tienen para la formación de educadores.

Por lo anterior, para el presente proyecto Pedagógico Investigativo resulta relevante interpretar la importancia que caracterizan los saberes de los padres y/o cuidadores desde su experiencia vivencial como conocedores en cuanto al cuidado y crianza de un sujeto con discapacidad, donde también, resulta fundamental el conocimiento del educador especial el

cual busca proporcionar las estrategias pertinentes que contribuyan al desarrollo personal y educativo del sujeto con discapacidad.

Por lo anterior, se deben entretener aquellos diálogos, vivencias y reflexiones que caracteriza a cada uno de los padres participantes del espacio, con el propósito de dilucidar aquellas dinámicas que potencien la interacción dada entre los mismos padres y los padres con el espacio de la SCAA, que beneficien al proceso llevado a cabo con los jóvenes y/o adultos con discapacidad asistentes a la sala.

El siguiente es un artículo investigativo del año 2015, titulado El enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales?, según Arellano y Peralta (2015), una de las herramientas más útiles para satisfacer las necesidades de los sujetos con discapacidad es la colaboración entre las familias y los profesionales, realizando una entrevista a cuarenta padres y madres para analizar las interacciones que estos, tienen con los profesionales que intervienen en los procesos de sus hijos con discapacidad.

De modo que, esta investigación aporta ya que da cuenta de la importancia y relevancia de la relación entre docentes y padres de familia, debido a que el docente capacitado puede impartir a las familias la enseñanza sobre temas en específico, la toma de decisiones, resolución de problemas, entre otras, mientras las familias pueden mejorar sus competencias y viceversa, teniendo en cuenta la particularidad de cada uno de sus hijos con discapacidad, y los ajustes que se realicen a cada uno de ellos en un proceso de construcción no jerárquica sino bilateral, aportando a ambas perspectivas en miras de estructurar un trabajo en conjunto en busca del mejoramiento de la vida del sujeto con discapacidad y de las personas que se encuentran a su alrededor.

Con respecto al año 2014, se encontró un artículo investigativo realizado en México y titulado caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos

y su vínculo con la dinámica familiar, según Rea, Aclé, Ampudia y García. (2014), quienes realizaron entrevistas semi estructuradas a cuarenta y dos madres con el fin de reconocer los conocimientos y dinámicas que estas, manejan con sus hijos con discapacidad, se pudo evidenciar que las madres que no han sido informadas ni preparadas con conocimientos básicos sobre cómo abordar la discapacidad de sus hijos pese a que para ellas, adquirir esta información es importante ya que permitiría modificar sus dinámicas familiares, debido a que el no contar con esta información da lugar a sentimientos de culpa, inconformidad y negación.

De manera que, el presente artículo permite interpretar el rol del educador especial dentro del proceso que se lleva a cabo con los padres de familia, siendo esta, una acción fundamental para la adquisición de conocimientos que estén acordes hacia la atención de los sujetos con discapacidad, es por esto que mediante aquellos conocimientos proporcionados por las familias, se optimizan los espacios donde aquellas familias participan, y mediante el cual se da paso a la modificación y reconstrucción de los ideales comprendidos en torno a la discapacidad. De esta manera se promueve la interacción y funcionamiento de aquellas familias, y que permita contribuir positivamente a mejorar la calidad de vida de las personas que presenten alguna discapacidad.

Con relación al año 2013, se encontró un libro que tiene como nombre Crianza y discapacidad: Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia., realizado en la ciudad de Bogotá, en el cual según, Manjarrés, León, Martínez y Gaitán (2013), este estudio es producto de una variedad de análisis y reflexiones que buscan generar un estudio de carácter académico e investigativo acerca de las dinámicas de las familias y que se encuentren relacionadas con la formación de educadores especiales, que aporte a la comprensión dada en la interacción de la familia, la discapacidad y la educación.

Por lo tanto, el presente libro permite dilucidar que el rol de la familia dentro de las dinámicas propias que caracteriza a cada una de ellas, en este caso siendo familiares de sujetos con discapacidad permite identificar y comprender aquellas temáticas que reconstruyen el quehacer del educador especial desde una visión de la lectura de la realidad y desde las experiencias y relatos de los actores de dicha realidad para que de esta manera como educadores hagamos oír las voces de las familias y de los sujetos con discapacidad ya que desde las dinámicas que estas generan impregnan de forma significativa en el proceso de formación del profesional como también en el significado de acción en la sociedad.

Por esto, es primordial que el educador identifique, reconozca y respete aquellas diferencias, necesidades y particularidades propias de cada familia a través de un proceso constante de diálogo y escucha, que permita generar estrategias de acompañamiento pertinentes a sus particularidades.

En el año 2012 se realizaron dos investigaciones que aportan a la categoría de investigación del presente proyecto, la primera es un capítulo publicado en México del libro Visiones y revisiones de la discapacidad - Capítulo: La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad. según Brogna, (2012), las familias de sujetos con discapacidad experimentan un impacto cuando el sujeto con discapacidad se desarrolle, estas, deben realizar ajustes en sus vidas, entornos sociales y su cultura.

Con relación a lo anterior, el presente capítulo aporta al comprender cómo la familia tiene la capacidad de transformar y realizar los ajustes pertinentes ante una condición de vida como lo es la discapacidad, es por esto que se considera relevante la participación activa y organizada de las familias ya que mediante esta constante interacción se posibilita el fortalecimiento de la formación del educador especial desde el reconocimiento del potencial y la capacidad que tiene la familia de transformar la estructura social dirigida hacia la discapacidad, es por esto, que el educador especial al trabajar de la mano con los padres de

familia, este se apropia de las experiencias y relatos brindadas por aquellos para modificar y transformar aquellos prejuicios o limitaciones que impone la sociedad ante la condición particular, propiciando así la oportunidad de que a través de este vínculo con las familias se contribuya al crecimiento personal, social y profesional de los educadores especiales.

El segundo antecedente del año 2012 realizado en Bogotá, y que aporta a la investigación es un artículo investigativo que se titula Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva, los autores Urrego, Aragón, Cómbita, y Mora (2012), estudiaron las estrategias que afrontan los padres de sujetos con discapacidad utilizando un instrumento de tipo cuantitativo llegando al resultado de que la mayoría de los padres utiliza estrategias asertivas. El artículo contribuye en el constructo que se le da al término de la discapacidad, desde lo que el concepto conlleva a una serie de modificaciones en una realidad social, entendiéndose como una serie de implicaciones en los individuos que impactan en su familia, tratándose específicamente en los padres.

Por esto, es que mediante el reconocimiento de la estrategias de afrontamiento y saberes brindados desde la experiencia de los padres y crianza de un sujeto con discapacidad, permitirá proporcionar por medio de la comprensión que dicho concepto acarrea, y la búsqueda del desarrollo de estrategias que permita comprender y analizar los diversos factores que intervienen y contribuyen al proceso de intervención con la población, es por esto que, mediante el reconocimiento propio del término de discapacidad y la reconstrucción colectiva desde la experiencia de los padres, compaginada con la formación del educador especial, determinará la comprensión frente a la manera de reconocer y analizar aquellos aspectos que den cuenta de las características propias de cada familia mediante el afrontamiento que han vivido y experimentado al tener a su cargo un sujeto con discapacidad.

Con respecto al año 2011, se encontró una Tesis de posgrado, bajo el nombre de Familia y discapacidad: Vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o

sordo/a., realizada en Venezuela, en la cual, según Durán (2011), Es importante conocer aquellas dinámicas en cuanto a la experiencia de maternidad y paternidad dadas al interior de la familia cuando nace un hijo con discapacidad auditiva o visual, en donde se evidencia que el nacimiento de un niño con discapacidad en cierta medida se da como un evento traumático para la familia, dado que produce en las madres y en los padres una impresión emocional diferente en cuanto a las funciones que se atribuyen a cada uno con respecto a la crianza.

Por consiguiente, la investigación da cuenta del proceso de aceptación y formación de padres de personas sordas o ciegas, y las diferencias en las formas de asumir la paternidad por parte de madre y padre, apoyados y guiados en los diagnósticos e instrucciones por parte de los profesionales, esta investigación permite aportar el reconocimiento de que los padres tienen un saber social y práctico sobre las implicaciones de tener un hijo con discapacidad y cómo ésta, transforma sus vidas, ya que requiere de cambios constantes en la vida de los padres puesto que deben esforzarse cotidianamente para realizar cada indicación que da un profesional en beneficio de sus hijos, modificando además las dinámicas que como familia se proyectaban.

Además, en España en el año 2010 se publicó artículo investigativo, titulado Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. según Mercado y García (2010), quienes evidenciaron que los menores con discapacidad en edad escolar cuentan con las familias como agentes que permiten su desenvolvimiento en situaciones cotidianas, realizaron un estudio cualitativo para encontrar las necesidades sociales y familiares de dichos menores con discapacidad para llegar a una tener una vida independiente, teniendo en cuenta el análisis de criterios que establecieron como lo son el impacto al momento del nacimiento, el apoyo que han tenido a nivel social junto con las consecuencias y el futuro planteado para estos menores y sus familias, entre otros.

Por esto, el aporte que realiza el presente artículo a la investigación da cuenta que las familias con los sujetos con discapacidad deben realizar mayores esfuerzos y soportar mayores tensiones que las que no tienen sujetos con discapacidad a su cargo, además, explica que para que estas familias hagan frente a tener un hijo con discapacidad, es necesario que estén informadas, y formadas para poder responder a las exigencias que ameritan, siendo también necesario, encontrar redes de apoyo durante todo el proceso, especialmente en las actividades de la vida diaria. Desde el taller de padres de la SCAA, se puede observar el acompañamiento que realizan entre las familias y cómo entre estas, se informan sobre las formas en que pueden ejecutar diferentes acciones, para hacerse cargo y luchar por los derechos de sus hijos con discapacidad.

Por último, en el año 2007, se encontraron tres investigaciones que aportan al tema abordado por el presente Proyecto Pedagógico, siendo el primero un trabajo de grado realizado en la ciudad de Bogotá, el cual se titula La discapacidad un arco iris de significados, en donde según Moreno, Moros, Rojas y Susa. (2007), exponen que resulta relevante comprender los constructos que se le otorgan a la situación de discapacidad mediante las narrativas comprendidas como un elemento que permite la construcción de realidades que conducen a realizar un análisis de carácter reflexivo en cuanto a los aspectos frente a la concepción de la discapacidad, se debe partir de las historias de cada familia desde las experiencias vivenciales pasadas y actuales, mediante las cuales se da una importancia ya que se encuentran primordiales dentro de la cultura y contexto que permitan identificar las dinámicas de cada familia.

De modo que, este trabajo de grado aporta a la concepción el concepto de discapacidad desde las perspectivas de las familias, como una variación y reconstrucción de significados en torno a las diferentes situaciones por las que los sujetos han vivido y se encuentren en la actualidad, teniendo en cuenta además las variables en sus entornos, por lo

cual resultan importante los puntos de vista de las familias ya que éste ente es el que se encuentra en constante relación con la cultura donde están inmersos los sujetos, debido a que una percepción no rehabilitadora de las familias sobre la discapacidad permite mayor integración social para el sujeto con discapacidad, en donde el sujeto prima sobre la discapacidad u otras características, en adición al aporte conceptual de esta investigación, también permite analizar los saberes sobre las experticias de las familias y/o cuidadores de sujetos con discapacidad dando lugar a la experiencia humana que habita en cada uno de los sujetos.

El siguiente publicado en el 2007, es un artículo investigativo realizado en Bogotá, llamado Discapacidad: paternidad y cambios familiares, según Ortega, Salguero y Garrido (2007), surgen cambios en los padres de sujetos con discapacidad en relación a su paternidad en consecuencia de la comprensión e imagen que tienen a nivel social de la discapacidad, es así como se implementaron entrevistas semi estructuradas a hombres de diferentes edades, estratos socioeconómicos, y niveles académicos, quienes en algunos casos se identifican como un colectivo diferente al de padres de personas sin discapacidad, que ha percibido cambios a nivel familiar y social en relación a su vivencia desde la perspectiva de la paternidad.

Por esto, el aporte de este antecedente a la investigación permite reconocer el papel de la familia en la vida de los sujetos con discapacidad, enfatizado desde el rol de padre y su acción en cómo este asume su interacción en la vida de su hijo con discapacidad, es así, como se evidencia que los padres desde su experiencia perciben que en compañía de su pareja asumen ,y comparten responsabilidades en relación a las necesidades que requiere su hijo, siendo esto, un aspecto fundamental para el presente proyecto investigativo al tener claro que se debe dejar de lado el imaginario social de que la madre es la única que se hace cargo del cuidado del sujeto con discapacidad, ya que se debe considerar que los padres también

realizan transformaciones en las acciones que realizan cotidianamente, para contribuir al desarrollo de su hijo desde sus experiencias y creencias personales, familiares y culturales que les permitan brindar una continuidad a la vida familiar ya establecida y de esta manera, se aporte al reconocimiento del papel del padre con base a sus saberes y experiencias en torno a cómo este visualiza la discapacidad y como este comprende su rol en la sociedad.

Para finalizar, el tercer antecedente realizado en el 2007 corresponde a un artículo investigativo publicado en Costa Rica, bajo el nombre De lo invisible y lo cotidiano, familias y discapacidad., en el cual según Araya (2007), la construcción social en torno a la realidad que se tiene de la discapacidad se liga con el constructo de normal - anormal, lo cual contribuye a que se sigan realizando indiscriminadamente procesos de exclusión social de los sujetos con discapacidad y sus familiares, en donde resulta vital abordar las dinámicas que surgen de la vinculación de los conceptos de familia y discapacidad con el propósito de dar cuenta de la historicidad que representa a dicha población y los cuales se toman como partida para favorecer dicho proceso que permita el lograr conseguir una sociedad inclusiva.

En concordancia con el presente artículo, se relaciona a la visibilidad que tiene al papel de las familias en el proceso de las estrategias que éste ente establece para que su núcleo familiar funcione apropiadamente en relación a las dinámicas de la sociedad, es por esto que para el presente proyecto este texto contribuye a las madres, padres y/o cuidadoras permanentes, desde aquella experiencia de la cual se parte para generar un conocimiento que permita fortalecer los vínculos relacionantes que mantienen el grupo ya establecido de padres.

Lo anterior en miras de potenciar la formación del educador especial al intermediar desde esas dinámicas manejadas por cada núcleo familiar permitirá al educador aportar de

manera oportuna desde aquellos conocimientos, experiencias, historias y caminos recorridos que caracterizan a cada una de las familias.

Con relación a los antecedentes a nivel general, se puede observar el enlace existente entre estos, que parte del conocimiento con el que cuentan las familias de sujetos con discapacidad en busca de la comprensión de las diferentes dinámicas que giran en torno a los ajustes que estas familias realizan desde la aparición del concepto de discapacidad y lo que este conlleva en su núcleo familiar. De esta manera, la relación que estos antecedentes tienen para el presente Proyecto Pedagógico Investigativo se genera en la importancia de reconocer los saberes de las familias de sujetos con discapacidad, en aras de las transformaciones, dinámicas, y estrategias que las mismas han apropiado en beneficio de sus hijos con discapacidad.

Estos antecedentes aportan al proyecto en el reconocimiento que se debe tener en los constructos fortalecidos por cada uno de los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad en aras del aporte que estos saberes pueden realizar a la formación del educador especial, ya que estos se establecen como los primeros agentes de interacción permanente, siendo estos los que posibilitan el desarrollo de la autonomía e independencia del sujeto a través de las constantes estrategias implementadas y que son complementadas mediante lo aportado por otros campos de conocimiento, esto permitirá resignificar y reconstruir lo entendido hacia la discapacidad.

Marco Teórico

Durante la lectura de necesidades del contexto de los padres y/o cuidadores asistentes a la SCAA, se comprende la existencia de saberes que surgen en las familias, y que parten de una construcción colectiva e individual al estar inmersos en una sociedad que restringe al sujeto y tiende a invalidar dichos saberes, es por esto que el presente grupo Investigativo considera que se debe replantear a nivel social los saberes científicos como únicos saberes válidos y tener en cuenta los saberes adquiridos de forma empírica

De esta manera, para transformar el esquema tradicional y dar cabida a saberes adquiridos a partir de la experiencia, se rescatan posturas para descolonizar lo existente y rescatar aquellos saberes que han sido invisibilizados, consecuentemente, posicionarlos como aportes que puedan contribuir y fortalecer lo reconocido en torno a la discapacidad

Es así como a partir de los relatos de vida y conversatorios realizados con la población, se reconoce que los padres y/o cuidadores en medio de diversas luchas sociales que han librado al lidiar con las barreras sociales, tienen la capacidad y potencial de transformar su entorno en busca generar un bienestar para el sujeto con discapacidad

Teniendo en cuenta lo anterior, emergen postulados teóricos que orientan el marco categorial del Proyecto Pedagógico Investigativo estos son: El saber, el saber propio, epistemologías del sur, descolonizar el saber, familias y educación especial con el fin de tener claridades sobre aspectos que constituyen el intercambio de saberes y construcción de aprendizajes de los padres de familia.

El Saber

En el presente apartado se propone contemplar el concepto de saber, debido a que los saberes parten de una serie de conocimientos que se van transitando cultural e históricamente

y que se adquieren por medio de diferentes actividades que como lo indica Frolov (1984) el saber es un:

Producto de la actividad social material y espiritual del hombre; expresión ideal, en forma de signos, de las propiedades y concatenaciones objetivas del mundo natural y humano. El saber puede ser precientífico (cotidiano) y científico, y este último se divide en empírico y teórico. Además, en la sociedad existen los tipos mitológicos, artísticos, religiosos y otros del saber. La esencia del saber no puede ser comprendida sin esclarecer el condicionamiento sociohistórico de la actividad humana. (p.381)

Por tanto, se puede aseverar que existen saberes adquiridos desde las actividades que realiza el hombre en su entorno, donde, además, según Aguirre (2000) estos también se nutren desde la socialización:

La conformación de la sociedad y su desarrollo han estado íntimamente relacionados con la socialización, proceso mediante el cual los seres humanos adquieren e interiorizan un variado conjunto de conocimientos y un saber hacer o know how, a la vez que construyen y consolidan su identidad individual y social, y los lazos imprescindibles para el desarrollo del tejido social (p.3)

Es así como, los saberes permiten que el sujeto construya su identidad tanto individual como también reconociéndose como un sujeto participe de una sociedad que cuenta con conocimientos específicos. Siendo importante reconocer el proceso histórico que cumplen estos en las comunidades debido a que, se fueron construyendo a partir de creencias de los pueblos, como lo indica Sousa (2010) “Las creencias son parte integral de nuestra identidad y subjetividad, mientras que las ideas son exteriores a nosotros” (p.51) puesto que las creencias se adquieren por generaciones sin necesidad de haberlos vivenciado, por otro lado, como lo

indica la cita las ideas surgen de un conocimiento vivencial el cual parte de la percepción que tiene el sujeto de su entorno.

Por consiguiente, los pueblos cuentan con creencias y tradiciones arraigadas a cada cultura que se espera prevalezcan con el tiempo, por lo cual, es importante que como sociedad así como lo indica Mejía y Awad (2000) citados por Comboni y Juárez (2013) “Reconocer los saberes ‘tradicionales’ de las comunidades significa “reconocer al ‘otro’ en todas sus dimensiones permitiendo su participación en los logros humanos conseguidos” (p.19), una vez reconocida la existencia del otro, hay que tener en cuenta que, ese sujeto cuenta con bagaje de saberes, culturalmente transmitido por generaciones desde creencias ancestrales por sus antepasados.

Teniendo presente que se vive en sociedad, es válido aseverar que existen diversidad de saberes, que no solo se basan de las creencias culturales, sino también de conocimientos científicos, sin embargo, estos no se encuentran separados, ya que como lo mencionan Comboni y Juárez (2013) “La ciencia no nace de la nada, se hace a partir de la realidad concreta, por lo tanto, ‘la ciencia’ también está allí, ‘oculta’ en los saberes comunitarios locales” (p.18), es por esto que se reconoce que los padres y/o cuidadores cuentan con saberes propios, y que gracias a la experticia, que se ha construido producto de la práctica a partir de la cotidianidad han permitido que estos, cuenten con saberes frente a la discapacidad, es así como en el siguiente apartado, se explicará lo relacionado a los saberes propios lo cual dará lugar a la comprensión de dicha categoría en relación a su importancia en el presente proyecto investigativo.

Saber Propio

Teniendo en cuenta la categoría del saber y en relación con los saberes propios, se parte de que los constructos comunitarios locales cumplen un papel importante en la

población de los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad, ya que según Aguirre (2000) al:

Diferenciar lo que *se hace de cómo se hace* permite además rescatar los conocimientos populares para comprender desde una perspectiva amplia los diferentes grupos humanos. Esta comprensión de las prácticas y sus modos de implementarlas resulta valiosa para los padres en la adecuación de sus propias prácticas al desarrollo de sus hijos, potenciando aquellas que favorecen mayormente a los niños y desestimulando las que van en contra de su desarrollo integral. (p. 33)

Es decir, se reconoce que los padres y/o cuidadores como colectividad cuentan con conocimientos frente a las prácticas e implementación de las mismas con los sujetos con discapacidad basados en su experticia, pese a esto, existe una realidad social en relación a la aceptación que se da a los saberes de las poblaciones, que ante la sociedad deben ser respaldados por saberes científicos, Sousa (2010) afirma que “quizás una de las premisas del pensamiento abismal mejor establecida todavía hoy en día es la creencia en las ciencias como la única forma válida y exacta de conocimiento. (p.51).

Con relación a lo anterior, se asevera que los saberes propios de una cultura no son válidos para científicos, debido a que se basan en creencias que los científicos no contemplan, pese a esto, es importante tener en cuenta las creencias y saberes propios de los demás, reconocer su existencia y sus percepciones sobre el mundo, con conocimientos que cuentan con un peso experiencial, según Comboni y Juárez (2013)

La lucha por una nueva educación, que vincule saberes ‘científicos’ y comunitarios, no está aislada de la lucha integral que se da para transformar el sistema capitalista, es parte de la lucha que los pueblos y comunidades dan en defensa de sus territorios y desde la perspectiva de la ‘decolonialidad del saber y el poder’ (Meléndez, 2012).

Es así como los saberes de los padres y/o cuidadores deben ser reconocidos debido a su bagaje y convivencia con los sujetos con discapacidad, donde se aceptan las luchas y aprendizajes que han adquirido con base en la experticia, que además, se nutre con la interacción con el otro, como lo menciona Sousa (2010) “en la ecología de saberes, los conocimientos interactúan, se entrecruzan y, por tanto, también lo hacen las ignorancias” (p.51), formando a los padres en aspectos que antes no conocían por medio del diálogo que además, se construye a partir de la experiencia del otro, y los saberes de los profesionales que están a su alrededor, teniendo en cuenta que según Comboni y Juárez (2013) “El diálogo de saberes ofrece la oportunidad de profundizar en el conocimiento y la comprensión del otro.” (s. p) el cual permite reconocer la pluralidad del otro, comprender sus vivencias y aceptar su experticia como idóneas para continuar construyendo en campos del saber, además de esto, es necesario concebir los saberes desde otras perspectivas, de esta manera prosigue con la categoría de epistemologías del sur.

Epistemologías del Sur

La presente investigación pretende reconocer que existen saberes que se establecen desde la experticia individual, debido a que con el pasar de los años, van construyendo un conocimiento frente a un tema específico que se edifica a partir del afrontamiento de sus realidades, sin embargo, estos sujetos cuentan con un factor de interés compartido con otros grupos poblacionales, lo que permite que estos sujetos se agrupan en colectividades, lo cual evidenciado desde la ecología de saberes, Sousa (2010) plantea que:

Todas las formas de conocimiento mantienen prácticas y constituyen sujetos. Todos los conocimientos son testimonios desde que lo que conocen como realidad (su dimensión activa) está siempre reflejado hacia atrás en lo que revelan acerca del sujeto de este conocimiento (su dimensión subjetiva). (p. 54)

Por esto, se considera que los saberes de las poblaciones se encuentran jerarquizados, primando los saberes que parten de la investigación, y en último lugar los saberes que emergen de la experiencia, es así, donde lo medido y previamente estudiado por generaciones, cuenta con un reconocimiento superior a nivel social, político y económico

Desde las epistemologías del sur se permite la participación de los sujetos en espacios donde comparten conocimientos adquiridos por cada uno de ellos, posibilitando así aportar a las experiencias de los demás a través del intercambio de saberes que parten de las vivencias dadas desde el cuidado de un sujeto con discapacidad.

Históricamente los sujetos que componen estas colectividades han sido objeto de discriminación por no cumplir con los estándares establecidos dentro de la sociedad, en consecuencia, tienden a ser excluidas, deslegitimadas y marginadas por una sociedad que no respeta la diversidad, siendo, además, un aspecto que favorece la continuidad de la discriminación.

Con relación a lo anterior, es viable rescatar los casos de los padres y/o cuidadores, quienes a partir del nacimiento o diagnóstico de sus familiares con discapacidad han enfrentado diversas discriminaciones por agentes de la sociedad que no reconocen a plenitud la importancia de respetar los derechos y respuestas a las necesidades de los sujetos con discapacidad, por lo cual han llevado luchas en contra de un sistema que no acepta la pluralidad, siendo necesario revalorar la perspectiva que tiene la sociedad sobre el conocimiento del sujeto, ya que como lo indica Sousa (2010) desde la ecología de saberes: “está basada en la idea pragmática de que es necesario revalorizar las intervenciones concretas en la sociedad y en la naturaleza que los diferentes conocimientos pueden ofrecer...” (p. 55)

Por consiguiente, es necesario romper esquemas y reconocer los saberes de los padres y/o cuidadores, que parten de experiencias personales que les han permitido apropiarse de un conocimiento que se encuentra relacionado en la experticia frente a un tema, en este caso desde el cuidado y lucha por y para defender los derechos de los sujetos con discapacidad. Sin embargo, la sociedad se resiste a reconocerlos, así como lo indica Sousa (2010) “Se trata de formas sociales de inexistencia porque las realidades que conforman aparecen como obstáculos con respecto a las realidades que cuentan como importantes: las científicas, avanzadas, superiores, globales o productivas” (p.24).

Teniendo en cuenta que la sociedad impone una serie de conocimientos en cuanto a las realidades sociales que considera relevantes, invisibilizando aquellos factores políticos, económicos y sociales que obstaculizan el pleno desarrollo del sujeto con discapacidad, por tanto, desde las epistemologías del sur se reconoce la existencia de los saberes de las familias que parten de sus experiencias como lo indica Sousa (2012):

Los pueblos organizados... todos ellos en sus trabajos, en sus prácticas producen conocimiento, conocimiento que no es reconocido como conocimiento científico, que no es producido dentro de la universidad, pero es un conocimiento muy válido porque es el conocimiento que comanda u organiza las prácticas sociales, la vida cotidiana de la gente, y ese conocimiento se ha quedado por ahora por fuera de la Universidad.
(s.p)

Es así como algunas comunidades parten de los conocimientos que van adquiriendo desde la experiencia, para organizarse dentro de la comunidad, y aunque estos no tengan un soporte científico, siguen siendo saberes idóneos dentro de su colectividad, aunado a esto Sousa (2012) hace una invitación a la comunidad para reconocer estos saberes, expresado de la siguiente manera:

Las epistemologías del sur es un reclamo de traer para dentro de la Universidad para reconocer los conocimientos de estos grupos sociales que han sufrido sistemáticamente la injusticia social del colonialismo, del capitalismo, del patriarcado y que, en la lucha por la resistencia, desarrollaron sus propias ideas, procedimientos, cosmovisiones etc., y son esos conocimientos los que deben ser reconocidos. (p. 16)

En relación con el presente Proyecto, se reconocen los saberes de los padres y/o cuidadores, como conocimientos necesarios para complementar la formación como un factor importante para la educación especial, esto en consecuencia de la gran variedad de saberes que tienen los padres y/o cuidadores sobre la discapacidad, en relación al cuidado y conocimientos abordados a lo largo de su experiencia, por lo cual es fundamental realizar justicia cognitiva, que en términos de Sousa (2012) “básicamente es reconocer esos conocimientos, trayéndolos a un diálogo con otros conocimientos científicos”. (s. p)

Por lo anterior, se ve la pertinencia en realizar diálogos entre los padres y/o cuidadores partícipes de la Sala, quienes desde sus historias de vida cuentan con diversos caminos que han debido afrontar para el desenvolvimiento pleno de sus familias, en busca del bienestar para sus integrantes, por lo que el presente Proyecto da lugar a resaltar la existencia de diversos saberes a la par de la pluralidad universal, es por esto que se reconoce que no existen saberes por encima de otros, dado que Sousa (2010) expone que: “...esto no debería evitar que reconozcamos el valor de otras intervenciones del mundo real posibilitadas por otras formas de conocimiento...” (p. 53).

Por consiguiente, desde el presente proyecto se tienen en cuenta los diversos aportes de los participantes ya que contribuyen desde su representación de un proceso de construcción que se da a partir de sus diferentes formas de sentir, actuar, de interpretar, concebir el mundo, y responder a diversas circunstancias impuestas socialmente y generar

una transformación, donde cada saber es respetado mientras que, a su vez, aporta a la construcción del saber de la educación especial

Es así como desde las epistemologías del sur se pretende romper con lo establecido frente a los únicos saberes que concibe la sociedad como válidos, reconociendo desde el presente Proyecto Pedagógico Investigativo, la existencia de los saberes propios de los padres y/o cuidadores, que han surgido desde las diferentes experiencias en la interacción y cuidado del sujeto con discapacidad, en una sociedad que los ha marginado por décadas y posicionarlas como aportes a la formación del educador especial, para continuar en el siguiente apartado se prosigue con la categoría de descolonizar el saber.

Descolonizar el Saber

Se considera el descolonizar el saber cómo un proceso de transformación social, sin embargo, es pertinente comprender de qué trata la colonialidad del saber antes de continuar con la presente categoría, ya que la colonialidad del saber concibe una forma de opresión social, cultural, educativa, etc., es así como según Baquero, Ortiz y Noguera (2015) lo plantean:

La colonialidad del saber es solo una de las esferas que permiten entender la dinámica de la colonialidad como eje estructurador de las relaciones sociales que han permitido el dominio de occidente sobre el resto del mundo. La esfera a la que se hace referencia podría ser entendida desde la imposición del eurocentrismo como la única forma de conocer el mundo, es decir, la colonialidad del saber implica la negación de la producción intelectual alter (indígena, afro, chicana, femenina, etc...) como conocimiento (Walsh, 2007, p. 79).

Por ende, se puede encontrar que la colonialidad del saber se da como un control hacia el otro, desde el cual se pretende manejar y excluir todo aquello que es considerado como diferente, y que estipula unos parámetros que establecen lo aceptable, es por esto, que se empieza a concebir la descolonización del saber cómo una alternativa que quebrante aquella forma de dominio y se de paso a una propuesta inclusiva, que tiene en cuenta las diferentes formas de pensar y actuar encontradas en el mundo, considerando a las comunidades invisibilizadas y excluidas dentro de un todo, ya que mediante la permanente interacción se aporta a la transformación y reestructuración del orden social.

La categoría de descolonizar el saber da cuenta de la importancia de repensar el saber comprendido hacia la discapacidad que por años ha ido transitando, y que ha sido transmitido desde una única perspectiva, que enmarca una única forma establecida de interactuar e intervenir con la población con discapacidad, considerando además que este es un grupo poblacional que ha sido marginado e invisibilizado por la sociedad.

Siendo que la transmisión de historias y saberes continúan desde una sola perspectiva, es decir, teniendo mayor peso sobre la otra experiencia, generalmente se cuenta la experiencia de quien más poder político, económico, y social, entre otros, ejerce sobre los demás, lo mismo sucede con el conocimiento, el cual es aceptado para la sociedad siempre y cuando cuente con un soporte científico, es por esto que desde el presente proyecto se propone repensar lo establecido trayendo a colación que según Sousa citado por Paizanni (2014) “El pensamiento crítico es un pensamiento muy preocupado con las relaciones de poder de nuestras sociedades” (s. p) comprendiendo que el pensamiento crítico permite repensar el ejercicio de poder impuesto sobre los saberes de los padres y/o cuidadores, partiendo de esto, se propone y dispone la presente investigación para así romper con ese esquema.

Por consiguiente, el saber debe ser visto desde otras posibilidades de conocimiento, de experiencias prácticas ya que como indica Sousa citado por Paizanni (2014), el primer problema es saber si nosotros tenemos armas teóricas, herramientas para analizar con justicia lo que está pasando, porque nuestras herramientas intelectuales son siempre un producto del pasado, nosotros agregamos teorías, conceptos, ideas, pero es más el pasado, ese pasado que pesa, por eso de cierta manera necesitamos desaprender antes de aprender.

Por tanto, se concibe el pasado con diferentes situaciones que dan lugar al constructo de saberes existentes y producto de sus vivencias, para reconocerlos desde la presente investigación, es necesario descolonizar el saber aprendido previamente, según Sousa citado por Comunicadores UdeC (2015) “Nosotros no necesitamos de alternativas, necesitamos un pensamiento alternativo de alternativas, tendremos que tener otras gafas, otras teorías, otros conceptos, para poder manejar la realidad compleja que vivimos”(s.p.), dando lugar desde la educación especial a concebir nuevas prácticas que parten de la búsqueda incansable de padres para solventar las necesidades de sus hijos con discapacidad

Teniendo en cuenta la importancia de reconocer las experiencias de las poblaciones desde una perspectiva emancipadora, ya que desde Sousa citado por Paizanni (2014) “la experiencia puede tener interesantes novedades, puede ser útil” (s.p), reconociendo los saberes adquiridos, dando lugar a aprovechar los aportes que las poblaciones ofrecen desde su experticia a diferentes disciplinas para nutrir las mismas.

Por otra parte, se entiende que la noción de descolonizar el saber requiere de un proceso de reconocimiento por las diferentes culturas inmersas en la sociedad, siendo importante reconocer la pluralidad de conocimientos existentes desde otros puntos de vista, ya que es mediante este transcurso que se reconstruyen y se fortalecen los saberes adquiridos por cada comunidad, según Comboni y Juárez (2013):

Esta noción de la interculturalidad se reduce a una actitud, de abrirse y aceptar al otro, sin tener en cuenta las relaciones de poder que condicionan las relaciones entre culturas. Y es justamente ahí donde radica el punto de partida y vuelta al debate de la interculturalidad, teniendo su punto de ruptura entre cuestionar o no las relaciones de poder, entre buscar mantenerlas intactas o luchar por su transformación hacia una relación más equitativa. (p. 12).

Este proyecto investigativo, asume la perspectiva que parte de la descolonización del saber, ya que proporciona una variedad de caminos que dan la posibilidad de construir alternativas viables que parten desde la participación de cada uno de los padres y/o cuidadores asistentes, teniendo como propósito el compartir y nutrir desde su experiencia un saber que fortalezca y equipare los conocimientos apropiados por cada uno de los participantes.

En consecuencia, el proceso dialógico en la interacción con el otro, permite que se generen espacios en los que se equiparen conocimientos expuestos por los participantes, ya que como lo mencionan Comboni y Juárez (2013) es: “Gracias a estos movimientos se ha puesto en evidencia la necesidad de reconocer las diferencias con base en las identidades, que se fundamenta en el diálogo y hace énfasis en la convivencia” (p. 11), por ende, descolonizar el saber requiere que se comprenda y se analice lo ilegible que caracteriza la colonización del saber y el poder, por lo cual, esto representa la disposición de transformación y de otorgar el reconocimiento a aquellos saberes y prácticas diferentes dentro de un contexto.

Por otra parte, esta perspectiva supone un ejercicio de acción permanente por reconocer lo propio y lo del otro, los propios valores, realidades, potencialidades y posibilidades. Por consiguiente, se tiene en cuenta que los asistentes parten de sus propios saberes estableciéndose como sujetos productores de conocimiento, esto requiere de un

proceso dialógico permanente que sea abierto y flexible, que apueste a la formación de sujetos críticos y reflexivos de su propia realidad, con capacidad de construir y apropiar otras formas de conocimiento.

Este aspecto posibilita fomentar la transformación de una sociedad más equitativa en relación a la interacción y reconocimiento de los saberes que conforman a las diferentes comunidades que integran la sociedad, teniendo en cuenta que al poner en constante intercambio y diálogo los diversos conocimientos desde las diferentes posturas culturales, políticas y económicas, da lugar a equiparar saberes que beneficien de manera integral a la población en general, por lo cual es de importancia reconocer las voces de los padres y/o cuidadores mediante los cuales se otorgará reconocimiento a la población con discapacidad, siendo primordial dar continuidad a la categoría de familias.

Familias

En la presente categoría, se tiene en cuenta que en el transcurso de los siglos y a medida que la sociedad evoluciona los conceptos van modificándose en respuesta al avance de la evolución social, cultural, económica y política. En este orden de ideas, el concepto de familias ha ido cambiando con el transcurrir del tiempo con el fin de responder a los avances sociales, es así como desde el Artículo 42 de la Constitución Política de Colombia (1991) establece que:

La familia es el núcleo fundamental de la sociedad. Se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla. El Estado y la sociedad garantizan la protección integral de la familia. (s. p)

Teniendo en cuenta que, las familias en 1991 estaban constituidas tradicionalmente por hombre y mujer, quienes en su unión conformaban la base social, pero además de esto, se plantea la sociedad entendida como cada sujeto que su conjunto conforman un grupo de personas inmersas en un contexto cultural, político y económico, por lo que, al existir una unión marital, la sociedad debe garantizar la protección integral de dicha familia

Más adelante, y considerando la Ley 1361 de 2009 de Protección Integral a la Familia donde se establece que la atención integral (2009) es la “Satisfacción de las necesidades físicas, materiales, biológicas, emocionales, sociales, laborales, culturales, recreativas, productivas y espirituales de las familias, permitiéndoles su desarrollo armónico.” por lo que se tiene en cuenta, en relación al rol docente, que al trabajar con una población no es suficiente con pensar abarcar las necesidades individuales del sujeto, muy por el contrario, es relevante orientar la práctica hacia la construcción de un sujeto íntegro, reconociendo los múltiples factores que inciden en el pleno desarrollo familiar y sus vertientes

En la actualidad el concepto de familia ha cambiado a su plural debido a los diferentes tipos que se han ido constituyendo, según Manjarrés, León, Martínez y Gaitán (2013). pueden representarse de diferentes tipos de familias, como la extensa, la cual se conforma en un primer momento por su núcleo primario como lo son padre, madre e hijos, pero que por cuestiones ya sea de cuidado, salud o médicas se incorpora a personal de la salud como enfermeras, cuidadoras o también a personas del mismo parentesco para el cuidado del sujeto con discapacidad como lo son tíos, abuelos, primos, entre otros.

Continuando con el tipo monoparental materna, conformada solo por la madre e hijos, pero que comúnmente esta es acogida por la familia extensa principalmente por lo abuelos y tíos que son quienes les ayudan con el cuidado del sujeto con discapacidad a la madre. La monoparental paterna, en donde se conforma por padre e hijos, en este caso, como en la

anterior mantiene una convivencia con familia extensa que son comúnmente los abuelos y los tíos quienes les ayudan con el cuidado de los sujetos con discapacidad.

Por último, según Manjarrés, (2013) se encuentra la nuclear poligenética-simultánea o reconstituida, que corresponde a aquellas que está conformada, ya sea por madre o padre y sus hijos, a esta, se vinculan a nuevos integrantes como la nueva pareja e hijos de las nuevas parejas, por último, se puede evidenciar que los asistentes a la Sala hacen parte de cada uno de los tipos de familias

Además, se le da relevancia al vínculo que surge dentro del grupo familiar de cada integrante dando lugar a las necesidades que como familia comparten, teniendo en cuenta que como lo considera Zuna, Turnbull, y Summers, (2009), citados por Bello (2017) “La familia es el pilar fundamental del desarrollo humano y unidad principal de toda sociedad. Como institución tiene una incidencia decisiva en la configuración de la calidad de vida de sus miembros, fundamentalmente en la de los niños y niñas” (p. 2). Por esto se parte del caso de los padres y/o cuidadores asistentes a la SCAA, donde evidencian cambios y modificaciones que hicieron al interior como familias para favorecer la calidad de vida de sus integrantes.

De esta manera, resulta importante que como educadores especiales se dé importancia a los conocimientos adquiridos por los padres en relación a la discapacidad, por esto es fundamental contar con las experiencias de los padres como un aporte al fortalecimiento de la formación del educador especial, teniendo en cuenta que se puede reconocer que las familias se constituyen ante la sociedad como un ente de conocimiento válido con base a las experiencias que han adquirido a lo largo de los años en su proceso durante el cuidado de los sujetos con discapacidad, siendo fundamental este aspecto que como mencionan Manjarrés, León, Martínez y Gaitán (2013) “...en la medida en que la familia se fortalezca y asuma la discapacidad como un desafío compartido por todos y cada uno de sus miembros, puede

encontrar y poner en marcha mejores maneras de afrontarla adecuadamente, logrando incluso crecer y fortalecerse a partir de esta vivencia. (p. 23)

Ahora bien, dentro de la categoría de familias se manejan una serie de situaciones y aspectos que contribuyen al beneficio de los integrantes que la componen, por lo tanto, dentro de las dinámicas que se manejan en cada familia los autores Córdoba, Verdugo y Gómez (2011), proponen que estos recursos generales familiares son:

Cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de fuera de la familia, contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección. (P. 6)

Dichos factores de las familias son relevantes puesto que estas trabajan en pro del beneficio en conjunto, concibiéndola como un entorno de saber desde el proceso de cuidado de los sujetos con discapacidad que les permite constituirse como agentes de conocimiento en relación al constructo que se le proporciona a la resignificación de la discapacidad, de esta manera Manjarrés, León, Martínez y Gaitán (2013) exponen que: “El interés por desentrañar los saberes populares y generar conocimiento teórico en torno al mismo, brinda un panorama lleno de posibilidades de profundización e incursión que permite poner la investigación como base fundamental de las propuestas y programas sociales. (p. 23).

Esto posibilita que desde esas experiencias de vida se impacte en el desarrollo y en los procesos de otras personas que tienen a su cargo el cuidado de sujetos con discapacidad, ya que al fomentar el intercambio constante de experiencias, se brinda la oportunidad de que se promueva un reconocimiento frente a los saberes que cada uno de ellos tiene interiorizado, permitiéndoles así suplir los requerimientos que surgen en la cotidianidad del desarrollo del sujeto con discapacidad y su núcleo familiar

Por otro lado, y teniendo en cuenta que el concepto de familias se ha ido transformando con el pasar de los años, y a su vez, las dinámicas dentro de las mismas, se comprende un cambio desde el posicionamiento del saber, en donde el padre ya no posee la única verdad dentro del núcleo familiar, por el contrario, cada integrante se construye como sujeto desde su propia experiencia, y desde allí aporta al bienestar familiar

Por ende, desde las epistemologías del sur y el descolonizar el saber, se pretende repensar lo previamente establecido en torno a las familias participantes de la presente Investigación, visibilizando que estos se han constituido con un saber propio en relación a la discapacidad por medio de la interacción con el sujeto, modificando la dinámica tradicional de llevar el saber a las familias, y por el contrario contribuir socialmente a partir de sus saberes en la formación del educador especial, siendo la siguiente categoría en el presente marco teórico.

Formación del Educador Especial

La educación especial a través de la historia ha pasado por muchas transformaciones a causa del avance cultural y social mediante los cuales se ha permitido reconstruir lo comprendido, siendo importante entender que brinda la posibilidad de proporcionar unos parámetros para que permita a los maestros en formación, aportar al desarrollo de la educación especial mediante los programas de proyección social que busca brindar un apoyo pedagógico óptimo en cuanto a las necesidades y requerimientos de la población de sujetos con discapacidad.

En la actualidad al hablar de educación especial implica reconocer que este término ha pasado por diferentes transformaciones en cuanto a las distintas concepciones que a esta se le han atribuido con respecto al recorrido histórico por el que ha pasado, como lo indica Mateos (2008) se deben: “tener presentes los cambios experimentados... iniciando con los

misimos términos de educación especial, discapacidad, dificultades de aprendizaje, necesidades educativas especiales y, por supuesto, normalidad, tan comunes en el lenguaje educativo contemporáneo” (P. 5). En este sentido se comprende que el concepto ha trascendido a causa de los diferentes aspectos de orden legal que se han ido abordando en los últimos años del desarrollo de la sociedad en cuanto a la atención de la población que abarca dicho estudio.

De esta manera, al observar los diferentes ámbitos en donde se estudia y se trabaja la educación especial, se comprende por Meléndez (2018) qué:

Es la rama del conocimiento que se encarga de construir, organizar, liderar, proponer y practicar -colaborativamente- estrategias pedagógicas capaces de prevenir y superar barreras para el aprendizaje y la participación, incluso en las personas que requieren apoyos extensos y generalizados; así como de mantener un conocimiento actualizado mediante la investigación permanente y la reflexión de su propia práctica. (s. p)

En este sentido la educación especial es comprendida como un proceso educativo, que se caracteriza por ser dinámico en donde se reconoce y se atiende la diversidad de la población, en la que se proporciona un apoyo que sea acorde a las necesidades y características personales, se puede encontrar que el abordaje comprendido desde diferentes referentes permite dar a conocer las distintas maneras en cómo esta se lleva a cabo, por tanto, Mateos (2008) da a conocer que:

La educación especial debe verse en función de las acciones que se articulan, de la transformación, del cambio, de la reducción de la diferencia, de la adquisición de una competencia inexistente o limitada previamente y de cómo podemos intervenir para que el contexto nos favorezca a todos, sin pretender la normalidad de la persona que,

por alguna causa, consideramos fuera de ésta por presentar algún rasgo distinto. (p. 6-7).

Se puede comprender que la educación especial en la década de los 30' era comprendida desde la “anormalidad”, en donde se daba una visión que demarcaba un limitante en las habilidades que tenía cada sujeto. Con el avance cultural y social dado en la historia en el constructo que proporciona una transformación en cuanto a cómo desde la educación especial se visibiliza a la población con discapacidad acerca de lo que se percibe y debe entenderse bajo los aspectos que la caracterizan y permite tener amplia acción dando oportunidad de emplear diferentes estrategias que permitan el abordaje de la población en cuanto a los requerimientos que esta necesite, siendo importante en el sentido de posibilitar un proceso de enseñanza - aprendizaje óptimo para el sujeto y el maestro, en primera medida se busca un beneficio y desarrollo de la población, como también fortalecer el proceso formativo y pedagógico del educador, por esto la educación especial según Vélez y Manjarrés (2017) plantean que:

La educación especial colombiana deja al país una serie de conocimientos teóricos y prácticos en torno al aprendizaje y a la enseñanza de los sujetos con discapacidad, estrategias y recursos educativos y didácticos, técnicas, formas, métodos, procesos, apoyos, adaptaciones, actuaciones, programas, instrumentos y apuestas investigativas. (p. 269)

Por esta razón, la educación especial cuenta con diversas posibilidades y estrategias para brindar una atención integral a los sujetos con discapacidad, por medio de los diferentes conocimientos que construyen la formación del educador especial, constituyendo su rol al servicio de la sociedad, siendo un factor que reconoce al sujeto con discapacidad como un ser

compuesto por una serie de habilidades y capacidades que al identificarlas potencia su desarrollo personal

La educación especial permite fortalecer la construcción de conocimiento a través de los aportes realizados desde las diferentes perspectivas culturales, de esta manera posibilita las múltiples expresiones de los discursos y prácticas que surgen en la interacción entre sujetos, en donde según Giró (2004) se establece que:

En la lucha por la igualdad de oportunidades frente a los grupos culturales y sociales hegemónicos de poder, las respuestas que se han ofrecido desde la sociedad multicultural responden a la diversidad de los problemas con que se enfrentan los diferentes grupos marginados, impidiendo en cierto modo desde esta diversidad la construcción de una propuesta teórica incluso de un modelo teórico-práctico. (p. 199)

Es importante considerar que este intercambio de saberes posibilita entretener las distintas realidades de los territorios donde ejerce su quehacer el educador especial, dando la posibilidad de construir conocimientos que manejan una horizontalidad de saberes con relación a la validez que estos expongan con base a la experticia que cada agente tenga desde sus vivencias personales, teniendo en cuenta según Aguiló, A, Jentzen, W. (2017) desde:

La ecología de saberes, que, partiendo del reconocimiento de la diversidad epistemológica del mundo, de la autonomía de los saberes y de la posibilidad de articulación entre ellos, promueve la interacción solidaria entre saberes de distinta procedencia (populares, campesinos, artesanos, científicos, etc.) a partir del supuesto de que todos pueden enriquecerse. (p. 8)

Por esto, el educador especial cuenta con la posibilidad desde las epistemologías del sur de enriquecer su saber a partir del constructo de conocimientos de los padres y/o cuidadores que ha sido invisibilizado, esto, en beneficio del sujeto con discapacidad puesto que, según

Calderón citado por Aguiló y Jantzen (2017) “El principal compromiso es generar conocimiento desde experiencias de las personas que viven situaciones de exclusión y vulnerabilidad” (p. 8)

Comprendiendo que estas, dan cuenta de las diferentes perspectivas de comprender el mundo y las diversas realidades que acogen a las poblaciones, y los aprendizajes que han constituido a los padres y/o cuidadores, identificando conocimientos adquiridos desde la experiencia con el sujeto con discapacidad, reconociendo sus saberes propios y desde ahí, contribuir a la formación del educador especial, por lo que se debe tener en cuenta que el sujeto según Vélez y Manjarrés (2017):

en la educación especial es visto como un individuo en transformación, formado por aspectos sensorio-motores, cognitivos y afectivos. Es fundamental reconocer aquí que, en los orígenes de este proceso educativo se encuentra también el inicio del sujeto humano psicológico, y “en tales orígenes es donde encontramos, a su vez, la relación-separación entre el saber producido por la experiencia y el saber producido por el conocimiento científico” (Pérez, 1998, p. 54). (p. 266)

Adicional, desde las epistemologías del sur se comprende al sujeto como un agente constituido con unos saberes adquiridos desde la experiencia por diversos factores sociales, dando la posibilidad de reconocer lo invisibilizado, siendo además un agente de transformación posibilitando que la sociedad comprenda la diversidad existente otorgando reconocimiento a aquellos aprendizajes que surgen desde las experiencias en la interacción con el sujeto con discapacidad

Es así como el rol del educador especial debe ser entendido como un agente gestor de aprendizajes que se caracteriza por reconocer la capacidad del otro como un potencial, el cual realiza un proceso de mediación de los aprendizajes pedagógicos brindados a la población, de

esta manera como lo plantea Meléndez (2018), el desarrollo debe ir acorde a una, “Educación de equidad de oportunidades, pero no de igual forma. legitimación de las diferencias que definen identidades personales y culturales, que ostentan igual valor humano” (s. p) siendo esto un punto de partida que tenga en cuenta el reconocimiento del sujeto desde su realidad, para así establecer las estrategias que sean acordes en lo particular y lo personal contribuyendo de manera óptima a su progreso pedagógico, siendo indispensable que el educador especial se forme desde dicha perspectiva y contar con el conocimiento de las experiencias de los padres y/o cuidadores a partir de la interacción con el sujeto con discapacidad.

Marco Metodológico

En este capítulo se describe la metodología empleada en el desarrollo del presente proyecto que se llevó a cabo durante el periodo del 2018-2 al 2019-2, enmarcado en una **investigación social** que busca involucrar y ampliar el conocimiento en la población a través de las relaciones sociales que se construyen a partir del intercambio de saberes encontrados en el proceso investigativo, es así como Sousa citado por Mejía (2008) plantea que la investigación social es:

una metodología de intervención social por medio de la cual la población participa activamente, en forma conjunta con el investigador, en el análisis de la realidad y en las acciones concretas para modificarla es una forma de acción. El análisis de la realidad es un modo de intervención y se orienta con la finalidad expresa de transformar la realidad desde dentro por la propia población, que ya no es considerada sólo como objeto de estudio, sino sujeto activo de la misma. (p. 9 - 10).

Este tipo de investigación permite identificar la naturaleza de las realidades de los padres y/o cuidadores asistentes al espacio, reconociendo así los saberes en relación a la experiencia con los sujetos con discapacidad, lo cual se establece como un aspecto que constituye a esta población como sujetos de conocimientos verídicos y que pueden favorecer a la formación del educador especial desde dicha experticia, siendo así como según Mejía (2008), da a conocer que esta investigación “observa sujetos que son activos, que realizan interpretaciones de su mundo” (p. 9), lo cual permite, equiparar y compartir conocimientos que se encuentran plenamente relacionados a la realidad de los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad.

En este sentido, la investigación social permite comprender al sujeto con la capacidad para interpretar su realidad, de esta manera, y para permitir mayor comprensión acerca del sujeto y sus saberes teniendo en cuenta sus diferentes realidades, en la presente investigación

se desarrolla la **metodología horizontal**, ya que esta da la posibilidad de rescatar los saberes de aquellas poblaciones invisibilizadas, estableciendo la importancia de otorgar el reconocimiento a aquellos saberes adquiridos desde la experticia por los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad que contribuyen a la formación del educador especial, dando la posibilidad de construir conocimiento que en un principio es propio y que en el proceso se hace colectivo.

Lo anterior, destaca un proceso dialógico como un fenómeno social por medio del cual los sujetos se construyen de forma permanente a partir de la constante relación con el otro. (Corona y Kaltmeier, 2012)

En concordancia, se puede encontrar que el proceso horizontal permite tener en cuenta a los padres y/o cuidadores, como sujetos que no solo se caracterizan por tener a su cuidado a los sujetos con discapacidad, sino que detrás de ello se caracterizan por ser personas que en medio del proceso del cuidado construyeron un proyecto de vida que le apuesta a la reivindicación de las alteridades.

Por ello, el presente proyecto retoma la propuesta de metodologías horizontales desde la cual se abordan aquellas experiencias obtenidas por los participantes para llegar a un punto de reflexión, en donde se tiene en cuenta el conocimiento teórico dado desde el educador especial, y la práctica entendida como la experiencia dada desde los padres y/o cuidadores actores centrales de este proceso pedagógico.

Técnicas de investigación

Con base en lo anterior desde Corona Berkin, S. & Kaltmeier, O. (2012) se plantean las siguientes técnicas de investigación:

Análisis de experiencias colectivas: Mediante este recurso se posibilitó realizar un análisis que partía del discurso de los diferentes padres y/o cuidadores que socializaron sus

saberes en las distintas sesiones planteadas, siendo estos fundamentales para establecer una conexión que permitió equiparar conocimientos comprendidos desde una horizontalidad de saberes con una misma línea frente a la importancia que se le atribuye a aquellos conocimientos que se han adquirido desde la experticia de los padres y/o cuidadores y la formación del educador especial. Por ende, se relaciona a lo planteado por Pérez (2012), la cual sustenta que: “Dicha producción mediática permite, también, exponer a otros la experiencia del diálogo, por lo que se procura la visibilización de los participantes, sus posturas y acuerdos de manera explícita, clara y pertinente” (p. 92)

Diálogo de saberes: Este recurso fue empleado como un proceso esencial dentro de la presente investigación, ya que se permitió la amplitud del espacio con respecto a la variedad de conocimientos en el que con los padres y/o cuidadores realizarán un intercambio de experiencias, esto se planteó, con el propósito de construir y transformar de forma permanente a partir de la constante relación con los otros, la realidad que todos tienen en común y la cual está relacionada con los conocimientos que los padres y/o cuidadores compartieron en referencia a temas acerca de la discapacidad.

Se abordó dicha técnica desde lo planteado por Ávila (2012) donde se requiere: “generar un diálogo de saberes, el cual se construye a partir de los patrimonios simbólicos de las diversas culturas, ya que estas ofrecen vías para el enriquecimiento cultural del mundo a través de la diferenciación.” (p. 126).

Fases de la investigación

En esta perspectiva, la investigación social desde las metodologías horizontales que tiene como base la ecología de saberes se definen las siguientes fases de investigación.

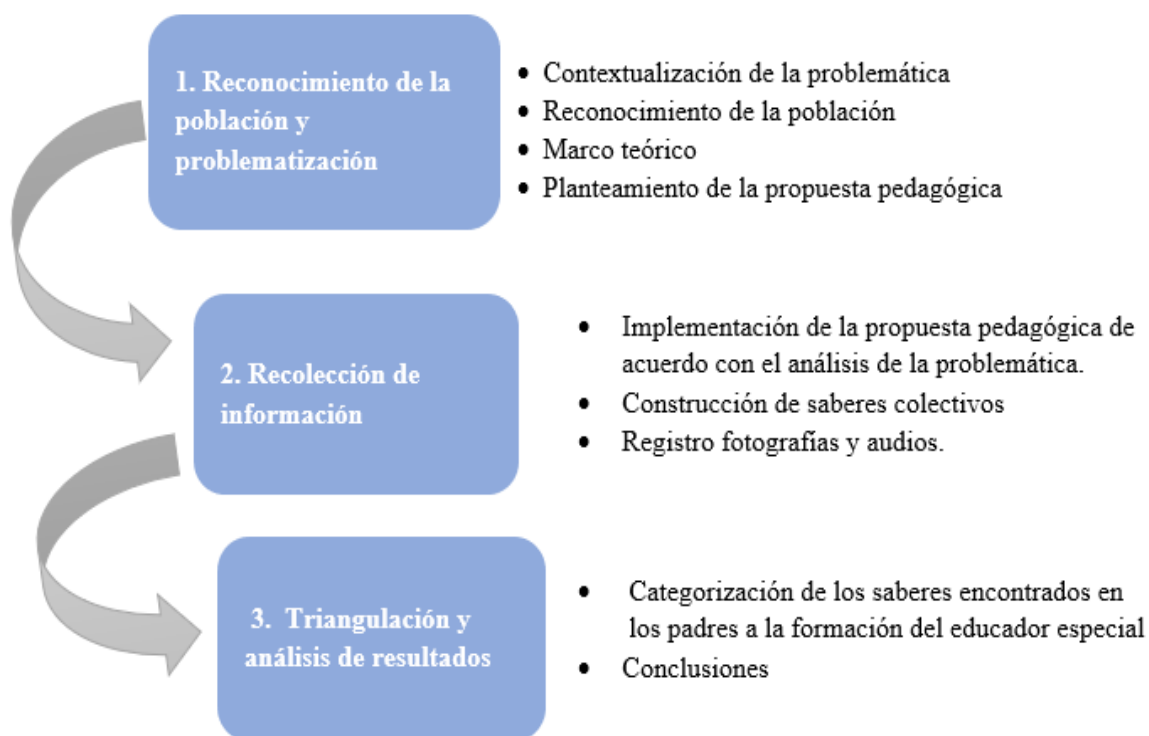


Figura 1. Fases de investigación. Elaboración propia

Fase 1 - Reconocimiento de la población y problematización

La primera fase, dio lugar a la caracterización de la población, desde una observación participante frente al contexto social, económico y cultural de la población, posteriormente se realizaron diferentes encuentros de dialogo frente a sus experiencias en obstáculos, duelo, proyecto de vida, entre otro resultado de la búsqueda de diversos apoyos para las necesidades, y formación de sus hijos con discapacidad, dando lugar al reconocimiento de la problemática.

El presente grupo de investigación procedió a realizar una búsqueda de antecedentes 0investigativos con un rango que va del año 2007 al 2018 a partir de las categorías investigativas que dieron lugar a la posterior construcción del marco teórico en relación a las categorías de investigación las cuales son: saber, saber propio, epistemologías del sur, descolonizar el saber, familias y la formación del educador especial, siendo estas fundamentales para la construcción del presente Proyecto Pedagógico Investigativo.

Fase 2 - Recolección de información

La segunda fase tiene como punto de partida el correspondiente planteamiento e implementación de la propuesta pedagógica, en la cual se tuvo como base para la construcción el análisis que surgió a partir de la problemática encontrada en la fase anterior, es así como se dio lugar a la construcción de saberes en colectividad por medio de una metodología horizontal que permitiera reconocer los conocimientos de cada participante y posterior reconstrucción de saberes.

Teniendo en cuenta lo anterior, durante cada sesión de intervención la información suministrada por los participantes se registró y se recolectó, con ayuda de medios audiovisuales, fotografías y grabación de audios que permitiera reconocer en el posterior análisis aquellos saberes propios que hacen parte de cada participante y cómo estos contribuyen a nutrir la formación del educador especial.

Fase 3 – Triangulación y análisis de resultados

Con respecto a la tercera, y a partir de la recolección de información por medio de audios y videos como se menciona en la fase anterior, el grupo de investigación realizó las transcripciones de cada una de las sesiones teniendo en cuenta la importancia de recoger la voz de cada participante durante las intervenciones que se realizaron a partir de la propuesta construida y planteada mancomunadamente con los padres y/o cuidadores quienes desde de sus saberes, propusieron sus intervenciones, haciendo de ellos agentes activos en la presente investigación.

Adicionalmente, y reconociendo los saberes de los padres y/o cuidadores, se busca potenciar una relación dialógica y de equidad discursiva entre sus saberes y la formación del educador especial, otro aspecto, es que con base a dichas transcripciones se llevó a cabo la triangulación de los saberes propios de los padres y/o cuidadores, teniendo en cuenta que a partir de esta, se desplegaron tres categorías principales siendo: obstáculos por vencer, el

duelo en las familias y el proyecto de vida, donde posteriormente el grupo de investigación realizó un análisis detallado en relación con la categorización de los saberes encontrados en los padres y de qué manera, estos aportan a la formación del educador especial, a partir de esto y por último, se realizaron las conclusiones del Proyecto Pedagógico Investigativo.

Propuesta Pedagógica

El presente capítulo da cuenta de la propuesta pedagógica, en esta se podrá encontrar el modelo pedagógico que la contiene, siendo este, el modelo intercultural, consecuentemente explica la perspectiva que desde el modelo que se tiene acerca de los actores involucrados en la propuesta; los padres y/o cuidadores de adultos con discapacidad asistentes a la Sala, y las maestras en formación, posterior a eso, se encontrará la corriente pedagógica que lo acoge, la pedagogía decolonial, por último se desarrolla la metodología empleada, la cual está dividida en tres momentos: acto de socialización, construcción y reflexión.

A continuación, se encuentra un esquema que permite evidenciar la relación entre el modelo intercultural.

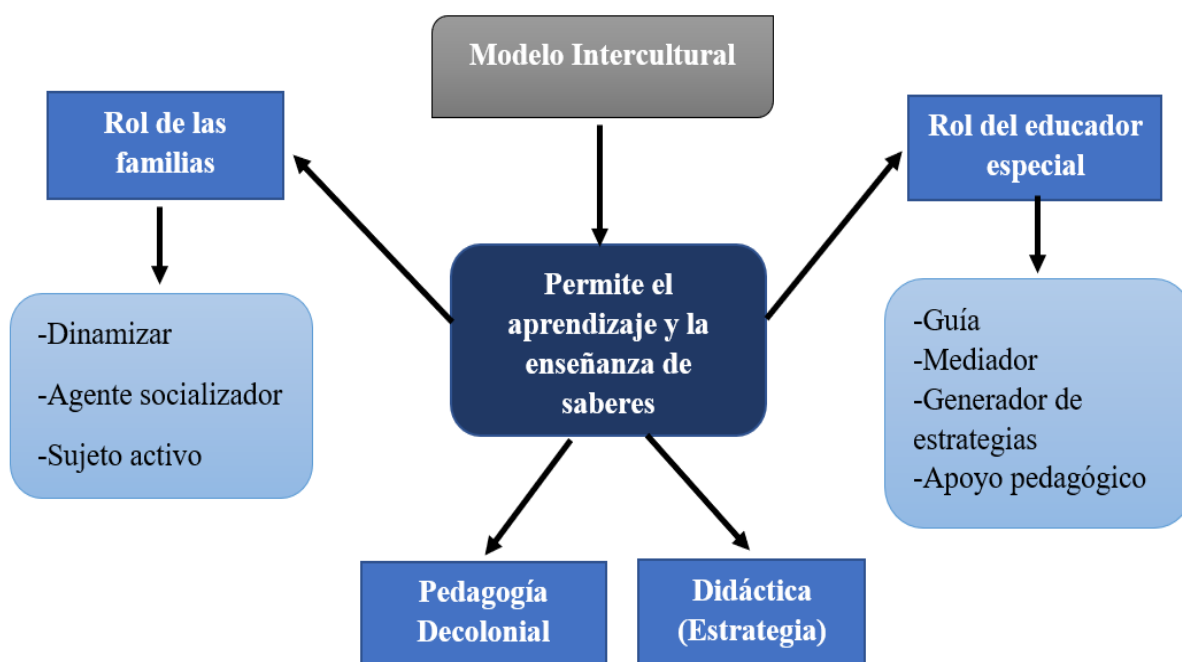


Figura 2. la presente figura da cuenta del modelo intercultural en relación con la presente propuesta pedagógica. figura con elaboración propia.

La propuesta pedagógica toma como base el **modelo pedagógico intercultural**, que acoge las diferentes perspectivas de los integrantes de una colectividad, exponiendo estas, a un replanteamiento crítico con relación a otros y su propio grupo, dando la posibilidad de fortalecer los aportes para reconstruir y fortalecer su cultura con nuevos constructos que beneficie a todos desde las diferentes perspectivas, como lo enuncia Salinas (2012):

La posición de los que vemos necesaria una educación intercultural nos lleva a defender que construir la interculturalidad precisa de la posibilidad de afirmar la propia cultura en su relación con las otras culturas. Y que esta afirmación se realice mediante un proceso donde todos y todas podemos aportar, y donde todas estas aportaciones sean sujeto de intercambio y de valoración crítica. (p. 37)

De este modo el modelo intercultural permite comprender la diversidad existente de los padres y/o cuidadores, quienes generan diversos aportes que surgen a partir de la interacción con los sujetos con discapacidad, y que desde el diálogo de saberes se reconocen, permitiendo generar un intercambio y posteriormente un proceso de reconstrucción de conocimientos.

Según Walsh (2009) citado por Lara (2015) trata de tres sentidos diferentes; interculturalidad relacional, funcional y crítica, para efectos de la presente propuesta, abarcamos la interculturalidad crítica, ya que esta, se relaciona con la población y el proyecto, de esta manera, partimos por reconocer la diversidad de los participantes y sus saberes propios, pretendiendo además, dar paso a la inclusión posicionando sus saberes como aportes a la formación del educador especial, siendo estos, por siglos, olvidados, está según Lara (2015):

La crítica como una propuesta por desarrollar; cuestiona la matriz colonial que se mencionó y con la voz de los históricamente excluidos, pero también de aquellos que

no lo han sido, busca remover y generar procesos de transformación de las estructuras que han posibilitado y legitimado la dominación de unos grupos sobre otros. (p. 227)

Esta cita se acoge a la propuesta, debido a que como lo menciona el autor, la interculturalidad crítica se encuentra en busca de una transformación en lo ya establecido, siendo en este caso la aceptación social de saberes no científicos, mediante la cual, se busca llegar a una crítica de lo ya constituido, evidenciando que las familias de sujetos con discapacidad cuentan con un bagaje frente al tema, pero en consecuencia a las relaciones de poder, este saber ha sido invisibilizado y uno de los espacios en los que se sigue estableciendo este tipo de importancia, es dentro de la institución, ya que como lo enuncia Lara (2015):

Se hace necesario entonces, para que esta sea posible, desmontar la matriz colonial existente, una matriz en la que la escuela ha tenido un lugar fundamental como institución que ha reproducido históricamente las formas de poder y con ellas los procesos de subalternización de unos grupos frente a otros. (p.227)

Se hace primordial reestructurar las relaciones de poder que se promueven en el aula, puesto que desde la institución se ejerce un estándar sobre el sujeto regular para funcionar en sociedad, promoviendo la reproducción de relaciones de poder, ante esto, se hace necesario romper dichos esquemas para brindar al sujeto un empoderamiento de su ser, su existencia y rol en la sociedad, posicionando su postura crítica en pro del fortalecimiento e intercambio de saberes con otras poblaciones

Se da lugar a una visión horizontal de conocimientos y diversas perspectivas, en donde el otro tiene la capacidad de aportar algo que construya a los demás y viceversa, por esto, es crucial reconocer otras posturas en dicho desarrollo, como lo indica Salinas (2002) “El proceso de construcción de los conocimientos ha de realizarse de manera intercultural, es decir, planteando multitud de ópticas, distintas maneras de leer, percibir e interpretar la

realidad” (p. 38) es así, como en la presente propuesta se tiene en cuenta las diversas perspectivas de las participantes en el diálogo de saberes dando lugar a que cada sujeto construya nuevos saberes que recojan la colectividad.

Es por esto, que dentro del presente proyecto el modelo pedagógico intercultural desde una postura crítica tiene en cuenta la memoria como una herramienta que permite construir y fortalecer el sentido de pertenencia de las diferentes poblaciones, es así como Cuevas (2013) expone que: “la interculturalidad crítica se sitúa desde un paradigma distinto, el cual nos remite a una comprensión del mundo más allá de las fragmentaciones instauradas por occidente” (p. 96).

Se puede evidenciar que el establecimiento intercultural brinda la posibilidad de interactuar y establecer parámetros desde un fundamento experiencial surgido a través de los años, es así como está se enlaza a la memoria social, puesto a que como lo señala Cuevas (2013) está:

Como régimen de representación y desde la colonialidad del saber nos permite comprender el complejo y sistemático proceso de subalternización de memorias que, en tanto portadoras de conocimientos, fueron suprimidas o invisibilizadas a partir de la implementación del orden moderno-colonial (p. 98).

A partir de este sustento, se tiene presente que la memoria social proporciona un nivel de comprensión sobre el involucramiento que han tenido cada una de las colectividades dentro del contexto cultural y social que aun siendo excluidas, cuentan con conocimientos a causa de los constructos que se han dado con respecto a la forma en que cada colectividad debe participar en la sociedad y que desde la propuesta se brinda la posibilidad de reconstruir y fortalecer enseñanzas por medio del intercambio de sus saberes desde un proceso dialógico, por lo cual, se tiene presente lo sustentado por Cuevas (2013) donde da a conocer que:

Esta perspectiva de la memoria lo que se busca es la transformación de las marcas profundas de la colonialidad, las cuales encontramos en los sujetos y sus cuerpos, en los entramados históricos, en los múltiples procesos de fragmentación, diferenciación y exclusión producto de la implementación del orden moderno-colonial. (p. 100).

Es por lo anterior, que el papel de la pedagogía en el modelo intercultural permite posibilitar desde la educación la reconstrucción y visibilización de saberes que han sido históricamente invalidados, al transformar las diversas perspectivas que anulan a las poblaciones minoritarias, teniendo en cuenta que desde lo colonial, estas poblaciones rompen el esquema de lo regular, por esto, en la pedagogía se encuentra la pertinencia de contribuir a modificar dichos planteamientos que por parte de la sociedad son utilizados como un sometimiento para mantener el control poblacional, siendo necesario reconocer y replantear a partir del modelo intercultural la posibilidad de construir como colectividad entre diversas poblaciones de manera igualitaria, teniendo en cuenta que según Salinas (2002):

La educación intercultural es un cambio de actitud con respecto a los otros que nos ayuda a repensar y reconstruir nuestra propia cultura y a deconstruir el currículo oculto de los prejuicios y racismos transmitidos de padres a hijos y de madres a hijas (y viceversa), y que se desarrollaban libremente por los Centros educativos. (p. 39)

De modo que, la pedagogía a partir del modelo intercultural pretende romper ese esquema generacional, basado en el desarrollo de un sujeto que aprende estándares de regularidad al relacionarse con los otros, lo cual, lleva a que se mantengan los mismos patrones que son transmitidos por generaciones, de esta manera, desde la educación se busca generar en las poblaciones el repensar las dinámicas que promueven la exclusión de pensamientos, sentires y formas de actuar que sesgan la expresión del otro, en aras de sensibilizar a las diferentes culturas sobre el respeto a la diversidad y a las diferentes formas de concebir y responder ante sus realidades, como lo hacen las familias de padres y/o

cuidadores de sujetos con discapacidad asistentes al espacio, adicionalmente Salinas (2002) indica:

La escuela, la escuela intercultural, tiene que educar para vivir juntos. La escuela no debe preparar para la vida, debe ser vida. Una parte importante de la vida de aquellos niñas y niños, maestras y maestros que estamos tantas horas allí (p. 39).

Por lo anterior, la propuesta pedagógica concibe a las familias de sujetos con discapacidad como sujetos con un proyecto de vida, con diversas formas de pensar, actuar, y sentir, que además tienen interiorizados unos saberes propios que dan lugar a constituirse como una colectividad dispuesta a la transformación social, posibilitando a partir de la educación encuentros de saberes que promuevan dichas modificaciones en la sociedad.

Desde de allí, el proyecto pedagógico investigativo se sitúa en una **corriente pedagógica decolonial** ya que ésta da posibilidad de comprender y desmontar las relaciones de dominio y poder impuestos por el régimen colonial, siendo en este caso hacia la población de padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad, por esto como lo expone Lara (2015):

Lo decolonial tiene que ver, más allá de oponerse a lo colonial, con comprender que existen otras formas de ser, de pensar, de comprender y organizar el mundo. Es entonces necesario un replanteamiento de paradigmas fundamentales sobre los que el hombre occidental ha construido el mundo. (p. 228)

De ese modo esta corriente permite encontrar un punto de emancipación social y cultural de aquellas colectividades que han sido invisibilizadas por parte de un poder establecido, es por esto, que se requiere concebir la decolonialidad como una manera divergente de comprender las diversas formas de pensamiento que van en oposición de los factores de sometimiento, por ello, esto implica traer a participar y construir con aquellas poblaciones que se encuentran situadas en los extremos del sistema de pensamiento.

De esta manera, se otorga un reconocimiento al saber propio del colectivo de mujeres, madres, padres, esposas, amigos, personas trabajadoras, cuidadoras, y líderes sociales, que como seres históricos cuentan con un bagaje cultural y encontrándose en constante proceso de construcción, quienes, además tienen un proyecto de vida, y por su experticia en sus trayectorias de vida han adquirido diferentes saberes que surge de su experiencia de vida con los sujetos con discapacidad.

La propuesta pedagógica contiene sesiones basadas en el diálogo de saberes que surgen desde las metodologías horizontales, ya que estas permiten comprender la construcción en colectividad entre diversos tipos de saberes propios respetando cada uno de ellos de manera igualitaria, esto da paso a establecer entornos sociales donde todos y todas se encuentren incluidos, a partir de esto, se realiza un análisis de las experiencias colectivas que emergen de dicho diálogo de saberes de forma transversal.

Es así como surge la ecología de saberes, donde pone en cuestionamiento las relaciones de poder que se otorgan al avalar únicamente los conocimientos científicos, como contraste, es relevante reconocer la diversidad que habita en el mundo desde las desemejantes realidades sociales, culturales, económicas y demás, esto se propicia a través de un proceso dialógico que permite comprenderlos como agentes partícipes que al aportar, promueve la epistemología entre las familias de sujetos con discapacidad y las maestras en formación, partiendo de la experticia por parte de los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad y de la formación del educador especial que dialogue con sus saberes, y de esta manera lograr una justicia cognitiva, donde se reconoce la pluralidad y adquisición de saberes, para legitimar dicha construcción del conocimiento desde diferentes puntos de vista y ponerla en constante diálogo con el otro.

Por último y para efectos de la propuesta, el grupo investigativo aborda la noción de sujeto con discapacidad, esto, teniendo en cuenta que para Nussbaum (2007), citado por Cuenca (2012), expone que este se basa en la comprensión del sujeto con discapacidad desde el enfoque de la potencialidad, al que lo caracterizan una serie de diferentes capacidades y habilidades que son llevadas a cabo de maneras y modos diversos, sin que estas puedan ponerse en controversia con respecto a concebir que unas capacidades son de más importancia que otras en el contexto social, por lo cual, es relevante tener claridad que hay multiplicidad de formas de pensar, de sentir, de actuar, de relacionarse y comunicarse con el otro.

Por consiguiente, el grupo de trabajo reconoce las distintas formas de comprender el mundo y la realidad por parte de los sujetos con discapacidad, donde a estos se les atribuye el mismo respeto hacia su dignidad y el potencial que cada uno puede dar, siendo este un aspecto que resignifica la participación de la población al no contemplarlos como sujetos pasivos dentro de la sociedad, sino que por el contrario son considerados como individuos que deben y pueden alcanzar un nivel de calidad y ejecución plena de sus capacidades y habilidades, que en gran parte no son obstaculizadas a causa de sus características individuales, sino por la falta de racionalización por parte de la sociedad con relación a las condiciones necesarias para que los sujetos con discapacidad puedan alcanzar a obtener un nivel óptimo en su desarrollo personal y social.

Por lo cual, y para dar respuesta a la investigación, el presente grupo de trabajo plantea los siguientes objetivos para el desarrollo de la propuesta pedagógica:

Objetivos de la Propuesta Pedagógica

Objetivo General

Relacionar los saberes propios de los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad con la formación del educador especial a través de la implementación de metodologías horizontales.

Objetivos Específicos

- Identificar las articulaciones que se encuentran entre el saber propio de los padres y/o cuidadores y la formación del educador especial.
- Comprender en la práctica del educador especial los principios del modelo intercultural desde la pedagogía decolonial.
- Establecer la importancia de vincular la participación de los padres y/o cuidadores en los procesos pedagógicos que se llevan a cabo con el sujeto con discapacidad desde la educación y el entorno social.

Estrategia Metodológica

El presente capítulo trata sobre la estrategia metodológica que se lleva a cabo en la implementación de la propuesta pedagógica, dado que ésta cuenta con sesiones propuestas desde los saberes propios de los participantes, es así como cada sesión se encuentra dividida en tres momentos del diálogo de saberes, como se evidencia en la figura 3, a continuación:

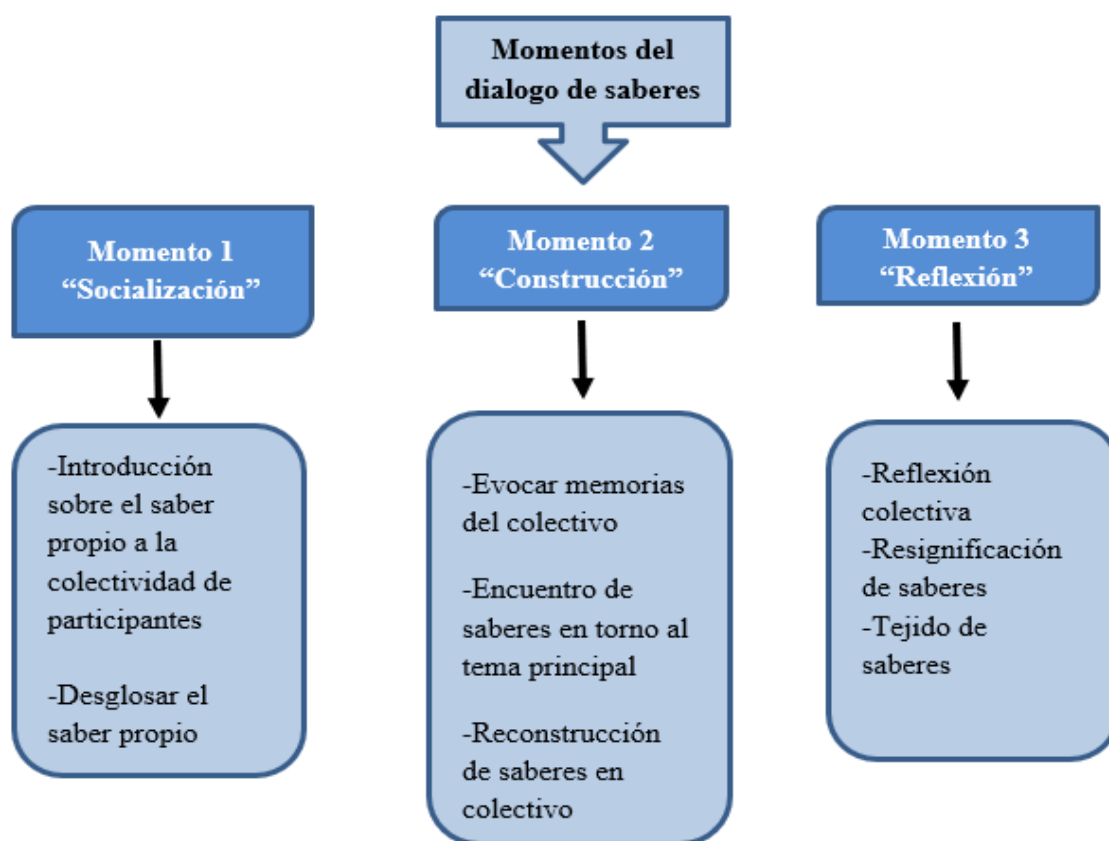


Figura 3. Momentos del diálogo de saberes con los padres y/o cuidadores asistentes al espacio. Esquema con elaboración propia.

Es así como en el **primer momento nombrado un acto de socialización**, se dispone el espacio en mesa redonda con el fin de romper el esquema tradicional que propone al maestro como único agente de un conocimiento válido, de esta manera, se plantea una organización que permite que quienes integran dicha mesa, entren en un diálogo, donde los actores proponen un tema de interés para todos sin marcar jerarquía sobre el otro, por esto, el rol de las familias es de dinamizador y sujeto activo, siendo el ultimo nombrado como un rol

transversal en el transcurso de toda la sesión, por esto, el participante líder presento una sesión en la que se socializo el saber propio propuesto de manera individual hacia la colectividad y maestras en formación, siendo importante recalcar que se realiza un proceso de análisis de experiencias colectivas de forma transversal por medio del diálogo de saberes en cada uno de los momentos.

A partir de lo anterior, se tuvieron en cuenta estrategias que fueron apoyadas con material físico y visual, que permitieron dar paso a que la información que socializaba la participante líder hacía con el colectivo, fuera comprendida de manera clara y adecuada por parte de los demás participantes, por esto, se tiene en cuenta que Fernández (1985) apunta que la "Didáctica tiene por objeto las decisiones normativas que llevan al aprendizaje gracias a la ayuda de los métodos de enseñanza" (p.27), ante esto, la ruta didáctica para dicho momento es ejecutada por el participante líder, puesto que está se relaciona a la forma que cada uno da a conocer su saber hacia los demás, es así como desde los apoyos utilizados se encontró el uso de diapositivas, tablero, carteleras, fotografías y apoyo visual.

Del mismo modo, el rol del educador especial en este instante se evidenció como un apoyo y mediador del proceso con respecto a lo que el participante líder estaba realizando, dando la oportunidad de que el desarrollo de la sesión se llevará a cabo de manera adecuada, además, de intervenir y direccionar la interacción alrededor de los saberes propios que se socializaron frente a la discapacidad.



[Fotografía con autoría propia] (Bogotá. 2019) Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa, Taller de padres con hijos asistentes a la Sala.

Como **segundo momento el cual se denomina de construcción** y a partir del saber propio que el participante propuso y mediante el cual se promovió la reconstrucción de un conocimiento en colectividad, es importante reconocer que las familias han pasado por diferentes circunstancias que les han permitido adquirir saberes propios relacionados hacia la discapacidad, que se plantea, deben ser tomados en cuenta como aportes hacia la formación del educador especial, por lo cual, en este momento se realizó el proceso de análisis de experiencias colectivas, ya que mediante este, se dio la posibilidad de llegar a conocimientos que se reconstruyen en conjunto como colectividad.

De esta manera, el rol de las familias en el presente momento es de agentes socializadores ya que se dio lugar a evocar memorias con relación a las experiencias previas con sujetos con discapacidad por parte de los demás participantes, por esto, como ruta didáctica para ejecutar el presente momento, se empleó la evocación de memorias por medio historias de vida, mapas corporales, dibujo, relatos y narrativas escritas y orales, por medio de los cuales, se dio la posibilidad de generar el diálogo de saberes como metodología de intervención entre los participantes, acerca del tema central propuesto por el integrante que

lideraba dicha sesión, luego de esto, se desarrolló un diálogo entre los participantes en donde compartieron sus experiencias.

Dentro del presente momento, el rol del educador especial, se centró en el proceso de generar estrategias didácticas, que posibilitaron o dieron lugar a evocación memorias por parte de las participantes, ya que a partir de esto, contribuyó a potenciar el diálogo desde sus saberes propios, donde además, otro de los roles del educador se centró en guiar el desarrollo para que el momento mantuviera el enfoque en torno al tema central sobre la discapacidad desde la dinámica del análisis de experiencias colectivas, por tanto, durante dicho proceso dialógico, se realizó el aporte desde la formación del educador especial a los diversos saberes propios abordados.



[Fotografía con autoría propia] (Bogotá. 2018) Universidad Pedagógica Nacional, Taller de padres con hijos asistentes a la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa.



[Fotografía con autoría propia] (Bogotá. 2019) Universidad Pedagógica Nacional, Taller de padres con hijos asistentes a la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa.

En un **tercer momento denominado reflexión** se relacionan los saberes compartidos por parte de todos los participantes en torno al tema central de cada sesión, es así como el rol de las familias se caracterizó por ser de agentes socializadores y activos, ya que estos propusieron, opinaron, contribuyeron y retroalimentaron desde sus saberes propios a lo compartido por el participante líder, esto posibilitó la construcción de nuevos conocimientos a partir de las experiencias compartidas por los demás integrantes, para esto, se generó una conexión de saberes propios que entretejieron y construyeron un conocimiento integral, y que permitió la resignificación de dichos saberes de los asistentes, dando así lugar a un proceso de reflexión constante de sí mismos y de su entorno, como también a los diferentes aprendizajes, siendo estos representados en las diferentes formas de pensar, sentir y actuar por parte de cada uno de los padres y/o cuidadores.

Es desde lo anterior, que en el encuentro de los puntos en los que convergen los saberes propios de las participantes, se realizó un análisis de experiencias colectivas, en la que se indaga acerca de los aportes hacia la formación del educador especial, teniendo en cuenta que el apoyo a partir de la ruta didáctica que se realizó, fue por medio de preguntas o

respuestas, enunciados constructivos, orientadores y reguladores, ya que es mediante estos que se exploró con respecto a los cuestionamientos que orientaran el diálogo.

Por ende, en el presente proyecto pedagógico, se visibilizan las diferentes voces de los participantes, sus posturas expuestas desde sus discursos durante el diálogo, estableciendo puntos de encuentro entre conocimientos frente al mismo tema, encontrados en los momentos por medio del análisis de experiencias colectivas y de esta manera, posterior al análisis complementarlos con relación a la formación del educador especial.

Análisis de Resultados Diálogo de Saberes

El presente capítulo desarrolla los puntos de encuentro entre el saber propio de las familias como colectivo y su aporte a la formación del educador especial, dichos saberes al relacionarlos fueron interpretados por las maestras en formación, dando lugar a tres categorías principales: Obstáculos por vencer, el duelo en las familias y proyecto de vida, que serán detallados a continuación

La primera categoría trata sobre las diversas dificultades que los participantes han vivido en el transcurso de la vida con los sujetos con discapacidad; titulado; **obstáculos por vencer**, del cual se desprenden puntos en común entre los relatos de las participantes que por diversas circunstancias han atravesado circunstancias similares, partiendo del análisis de esta, se prosigue a identificar tres sub categorías que recogen la principal, siendo estas; las barreras actitudinales, sociales, y comunicativas.

La segunda categoría; **el duelo en las familias**, de la cual surgieron dos posturas hacia dicha experiencia, se inicia por el concepto que se tiene en general por parte de los participantes con respecto a este como un proceso de pérdida en torno a sus planes, ideales, imaginarios e incluso de un ser querido, asimismo, se prosigue con lo concebido hacia el duelo en relación a la experiencia de duelo que surge al conocer el diagnóstico de sus hijos, por tanto desde el análisis realizado, se pudieron encontrar aspectos en común de las cuales surgieron las subcategorías de; falta de ética profesional, falta de red de apoyo, y resistencia.

Por último, la tercera categoría que surgió es **proyecto de vida**, que parte de la necesidad de los padres y/o cuidadores de proyectar en los sujetos con discapacidad unas bases que les permita desarrollarse para que en la juventud y adultez, adquieran y potencien habilidades de la vida diaria y capacidades que den lugar a relacionarse con el otro y su entorno como proyecto de vida, es así como surgen las siguientes subcategorías; planeación

familiar del proyecto de vida, necesidad de apoyo, y enseñanza de ABVD - actividades básicas de la vida diaria, a continuación se evidencia un esquema que permite dilucidar las categorías principales y emergentes que se desprenden de los saberes propios de los participantes a partir del análisis:

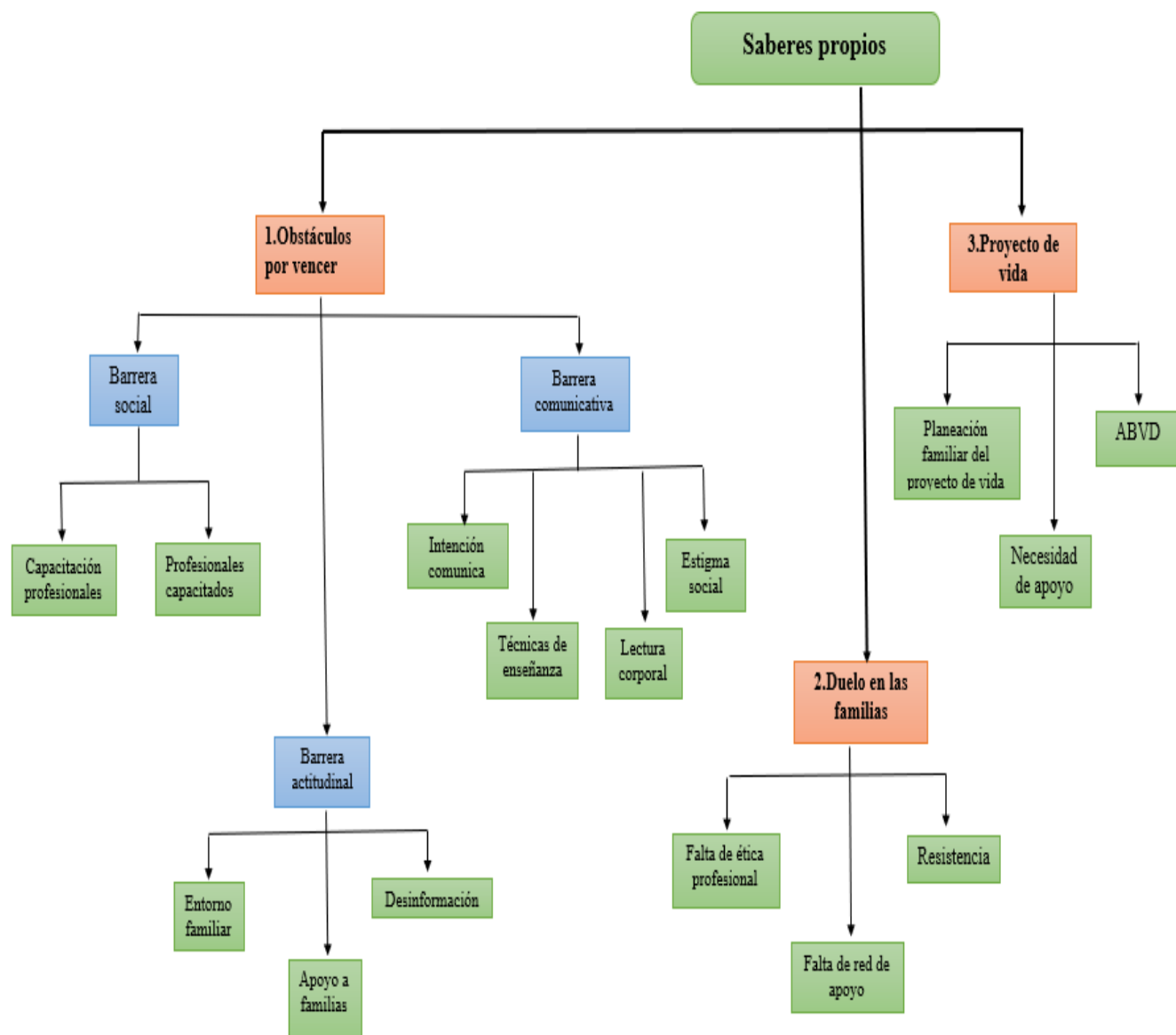


Figura 4. Categorías que surgieron del diálogo de saberes con los participantes. Esquema con elaboración propia.

Obstáculos por Vencer

La presente categoría trata acerca de los diversos obstáculos que los padres y/o cuidadores han manifestado durante las tres sesiones realizadas, esto, en relación con la experiencia que les ha dejado la interacción que han tenido en el proceso de resistir ante una sociedad que no responde a las necesidades de los sujetos con discapacidad, estas encontradas en las sesiones cuyos temas principales fueron; el concepto de discapacidad, etapas del desarrollo y comunicación, estas sesiones fueron propuestas por los participantes desde sus saberes propios y puestas en discusión en el diálogo de saberes, después de enunciar cada sesión, se dará paso a las categorías emergentes de cada una de ellas y que dieron lugar a evidenciar desde el educador especial las **barreras sociales, actitudinales y comunicativas**.

La primera sesión que abordaremos en este capítulo es acerca del concepto que tienen los participantes acerca de la **discapacidad**, donde es importante aclarar en primera medida que el grupo de investigación tiene en cuenta que este concepto es, según Vélez, L. Manjarrés, D. (2017):

La discapacidad... se concibe como el resultado de la interacción entre una necesidad particular y los obstáculos que existen en el ambiente; así las líneas de acción no se dirigen sólo al individuo, sino a remover del ambiente los obstáculos que aumentan la dificultad y que constituyen el principal factor de discapacidad. (p. 280)

Se puede inferir que la discapacidad es un concepto que afecta el desarrollo personal de un sujeto o de un grupo, el cual cuenta a nivel social con una restricción en la participación y dificultades para realizar una actividad, a causa de diversos factores del contexto, adicionalmente, y durante la sesión las participantes realizaron diferentes aportes, en torno al concepto, por el momento se tiene en cuenta la voz de la persona que lideró desde su saber propio dicha sesión, puesto que fue ésta quien tenía mayor claridad ante el concepto,

exponiendo que la discapacidad para ella es; una “limitación en la actividad y reducción de la participación permitida por la sociedad hacia las personas con discapacidad”. (Rodríguez. comunicación personal, SIC, 2019) comprendiendo que, para la participante, la discapacidad permea la sociedad en cuanto a la participación que ésta, permite que una persona ejerza, reduciendo las actividades que dicha persona pueda realizar.

Desde las demás participantes se evidencia un saber en torno a la discapacidad desde su interacción con el sujeto, pero alejado del concepto, como se manifiesta a continuación: “Pues la discapacidad es sobre lo que pasan nuestros hijos”. (Vivas, comunicación personal, SIC, 2019) y complementa otra participante: “es la persona que tiene alguna discapacidad como puede ser mmm que no habla o no se puede valer por sí mismo mmm”. (Bueno, comunicación personal, SIC, 2019)

Es importante tener en cuenta que como se menciona anteriormente con relación a las demás participantes existen vacíos en torno al concepto de discapacidad; la mayoría no tenía claridades sobre este concepto, pese a que conviven con un sujeto con discapacidad, sin embargo, desde sus relatos reconocen algunas características que están relacionadas con el sujeto con discapacidad, sin tener la claridad conceptual con referencia al término, a causa, de no encontrar una orientación e información pertinente que les permita tener conocimiento del concepto, desde la atención brindada por los distintos profesionales con los que han interactuado a lo largo de los años.

Adicionalmente, los participantes coinciden en sus relatos en torno a situaciones con similitudes acerca de sus saberes propios, en donde se encontró que han estado expuestos a dificultades que impone la sociedad en cuanto a la atención para los sujetos con discapacidad, es así como surgieron unas subcategorías las cuales son; capacitación a profesionales, desinformación y profesionales capacitados, que serán abordados y detallados más adelante en la descripción de cada barrera.

En segundo lugar, la siguiente sesión que aborda este capítulo habla de las **etapas del desarrollo del ser humano** y se divide por siete etapas; etapa prenatal, infancia, niñez, adolescencia, juventud, adultez y ancianidad, este tema surge de la importancia que los participantes indican de conocer el desarrollo mental regular del sujeto para contrastarlo con el desarrollo mental del sujeto con discapacidad en relación a la discapacidad intelectual, autismo, parálisis cerebral, síndrome de Down, y síndrome de Angelman, considerando que estos, resaltan sus relatos entre la marcada diferencia que para ellos desde su experiencia con el sujeto con discapacidad, existe entre la edad cronológica y mental al hablar de la discrepancia entre la persona con y sin discapacidad.

El presente grupo de investigación pudo analizar que para los asistentes, las etapas del desarrollo humano en los sujetos con discapacidad, cuenta con diferentes vertientes que influyen en las características de cada uno, y estas van más allá de las etapas del desarrollo como grupo etario, por el contrario, según sus saberes, este desarrollo se da dependiendo del acompañamiento y apoyo que se tiene con el sujeto con discapacidad para lograr que este se continúe desarrollando y pasando esas etapas sin que su edad sea un aspecto decisivo para evitar el progreso de su pleno desarrollo humano, entre los factores relevantes que dieron lugar en el diálogo de saberes, surgen subcategorías en donde los participantes indicaron los diversos obstáculos que han tenido que sobrepasar para que el sujeto con discapacidad se desarrolle lo mejor posible a pesar de dichos obstáculos, dichas categorías propias de análisis son; la importancia del entorno familiar y el apoyo a las familias en las etapas del desarrollo del sujeto, las cuales serán abordados y detallados más adelante en la descripción de cada barrera.

En tercer lugar, la sesión realizada desde el saber propio de los asistentes, abarca lo relacionado al tema de **comunicación**, teniendo en cuenta que el presente grupo de

investigación comprende la comunicación como un proceso innato del ser humano, que genera una interacción e intención comunicativa con el otro, además con el entorno, estableciendo un sistema de signos y símbolos entre la comunidad para dar lugar a dicha comunicación, teniendo en cuenta que esta también se puede dar de forma verbal, gestual, corporal, no verbal, escrita, visual, aumentativa y alternativa, entre otros.

Por otra parte para los participantes, esto es; una intención de expresar al otro lo que se piensa, quiere, desea y necesita y que al no contar en la mayoría con un canal verbal, se utilizan otros medios para expresar su intención comunicativa, los canales que los participantes han evidenciado que utiliza el sujeto con discapacidad son; su corporalidad, gestualidad, la deixis, barrido visual, señas con creación individual o palabras que representan el mismo significado entre las personas con la que emplean dicha comunicación

A partir de esta sesión los participantes enuncian diversas circunstancias en torno al acto comunicativo con los sujetos con discapacidad en donde la sociedad ha impuesto una brecha en la comprensión, en la resignificación en el respeto a la diversidad en términos comunicativas con respecto a la persona que no maneje el lenguaje verbal.

A partir de esto, se encontraron puntos en común durante el diálogo de saberes en relación su saber propio acerca de esta restricción social, las cuales se pueden evidenciar en las subcategorías de; intención comunicativa, técnicas de enseñanza, lectura corporal del otro y estigma social, las cuales serán abordadas y detalladas más adelante.

Desde los temas abordados en las tres sesiones anteriormente expuestas, se realizó un análisis que dio lugar a enlazar las similitudes encontradas en dichos diálogos, los cuales permitieron evidenciar que de forma transversal a los aportes de los participantes, durante la vida del sujeto con discapacidad, los padres y/o cuidadores comparten relatos en donde se han evidenciado diferentes luchas en cuando a superar los diversos obstáculos impuestos por

familiares, vecinos, prestadores de algún servicio (panadero, conductores, tenderos, etc.), profesionales y comunidad en general al interactuar con el sujeto con discapacidad, y que han influido lo largo del desarrollo de los sujetos con discapacidad y sus familias.

A partir de esto, se reconoce desde los relatos de los participantes que sus saberes sobre los obstáculos, son las experiencias obtenidas al reconocer al sujeto con discapacidad como integrante de la familia, pese a la respuesta de la sociedad ante un sujeto con discapacidad, donde la convivencia permite aprender a sobrepasar los señalamientos de la sociedad, a luchar por los derechos del sujeto y exigir que se visibilicen, procurando la aceptación y construyendo estas familias con fortaleza y estabilidad emocional.

Por ende, los padres y/o cuidadores se enfrentan a dificultades en la sociedad que evitan que el sujeto pueda realizar ciertas actividades de manera plena, siendo frecuente encontrar en estas, diversos aspectos que dificultan la participación e interacción de alguna población con el resto de la sociedad, uno de los factores que repercuten en la continuidad de las barreras se da a causa del desconocimiento por parte de la sociedad, que como lo indica Melero (2011) las barreras son:

Son los obstáculos que dificultan o limitan el aprendizaje, la participación y la convivencia en condiciones de equidad. O como afirma AINSCOW (2004) el concepto de “barreras” hace referencia a cómo, por ejemplo, la falta de recursos o de experiencia o la existencia de un programa, de métodos de enseñanza y de actitudes inadecuadas pueden limitar la presencia, la participación y el aprendizaje. El desarrollo de prácticas inclusivas requiere que para que las barreras puedan ser eliminadas han de ser previamente conocidas y comprendidas por el profesorado, sin este reconocimiento, las barreras permanecerán. (p. 42)

A partir de lo anterior, y desde los análisis realizados por el grupo de investigación, se desglosan **tres barreras** que permean los participantes y los sujetos con discapacidad asistentes a la Sala, y emergieron de las categorías que dieron lugar en las sesiones del concepto de discapacidad, etapas del desarrollo y comunicación, por lo cual se reconoce que las barreras mencionadas por parte de los participantes son; **barreras sociales, barreras actitudinales**, y por último, las **barreras comunicativas**, que serán mencionadas a continuación.

Barrera Social.

A partir del análisis realizado de las sesiones anteriores de las cuales emerge la **barrera social**, se manifiestan las categorías de; **capacitación a profesionales y profesionales capacitados**, siendo estas las barreras sociales, en estas los participantes la representan como una desigualdad que afecta en variados ámbitos de la vida del sujeto con discapacidad, y que se dan por cuestiones de distinciones encontradas en la cultura, creencias, percepción y actitudes ajenas que se dan a partir del contexto y del desconocimiento que se tiene sobre la discapacidad, generando que esto cause un proceso de retroceso y restricción en cuanto al nivel de accesibilidad, participación e interacción que pueden tener los sujetos con discapacidad negándole así la posibilidad de promover sus capacidades e intereses personales, así como lo indica Mendoza, Balanta, Estrada, Rodríguez y Rodríguez (2014) exponen que:

Se mantienen entonces las representaciones negativas y desfavorables de la discapacidad, las cuales se constituyen en barreras sociales que se consideran un impedimento para la inclusión de las PcD y dificultan aún más sus diversas realidades. Sin embargo, como se ha mencionado, las representaciones sociales

también abarcan sentimientos de reivindicación, de reconocimiento y de gratitud frente a las PcD. (p. 105)

Capacitación a Profesionales.

Desde el análisis realizado por el grupo de investigación se pudo encontrar que en la categoría de **capacitación a profesionales** se encuentran barreras sociales, puesto que los padres y/o cuidadores han interactuado con una variedad de profesionales que ejercen su labor en torno a la atención de los sujetos con discapacidad y sus familias, sin embargo, relatan falencias en cuanto al proceso formativo que se brinda en torno de la realidad social y contextual que rodea a los sujetos con discapacidad, que genera ambivalencias que repercuten en la participación de los diferentes contextos.

De esta manera, se recuperan las voces de los participantes en donde se evidencian las experiencias que surgen de las diferentes situaciones que cada familia ha tenido con diferentes profesionales, lo cual ha enmarcado su trascender en la adquisición de conocimientos relacionados a la discapacidad, a causa del poco conocimiento conceptual que los profesionales tienen acerca del tema, como es el siguiente caso donde una de ellas expresa: “Ni la trabajadora social, ni los médicos, ni el pediatra fueron capaces de explicarme lo que la niña tenía.” (Cárdenas, comunicación personal, SIC, 2019).

Con relación a lo expresado por la participante, se puede deducir que su experiencia se encuentra permeada por un momento de confusión, con respecto a la limitada orientación que los profesionales proporcionaron en dicho momento acerca del diagnóstico de su hija, que además, esto puede verse evidenciado en el transcurso de los años en cuanto al apoyo que los profesionales brindan para suplir los requerimientos de los sujetos con discapacidad, siendo esto manifestado por otra de las participantes en el siguiente comentario:

Entonces un día yo como que dije; no está china para mí que no estudió y yo enfermera yo le quiero hacer una preguntica a usted, ¿Qué es para usted discapacidad?, y me dijo, discapacidad es en condición de discapacidad y le dije enfermera, ¿qué clases de discapacidad existen? Y dijo no sé, le dije que clase de discapacidad cree que tiene mi hijo, me dijo leve. (Rodríguez, Comunicación personal, SIC, 2019).

Además es importante resaltar que el sujeto con discapacidad al que se refieren no cuenta con una discapacidad leve, lo que implica a que al ser la enfermera quien informe a sus superiores que la persona cuenta con una discapacidad leve, le negaría el derecho a recibir la atención que requiere, siendo para la participante que comparte su saber, un gran obstáculo por vencer, aunque ella ha sobrepasado demasiados inconvenientes para que el sistema le brinde los apoyos que el sujeto con discapacidad requiere, estos se pueden ver obstruidos a causa de un profesional con un bajo nivel de preparación.

Por esto, desde su construcción acerca del concepto de discapacidad, que ha sido adquirida por medio de un proceso de apropiación personal, y que se ha dado a través de los años con relación a las experiencias con los sujetos con discapacidad, añadió: “Y le dije enfermera usted con eso que está diciendo está matando a mi hijo, porque usted va y dice en la EPS que él es leve y usted lo mata con eso”. (Rodríguez, Comunicación personal, SIC, 2019). En efecto, se evidencia un desconocimiento conceptual evidenciado en el profesional que tiene bajo su cargo el sujeto con discapacidad, siendo este un aspecto que impulsa a la participante a manifestar lo siguiente:

Entonces al otro día llegó y le dije enfermera en qué cuchitril estudio usted, usted que se la pasa metida en el celular, póngase a estudiar qué es discapacidad, que clases de

discapacidades existen, qué es parálisis cerebral, porque usted no está cuidando un perro, está cuidando un ser humano. (Rodríguez, Comunicación personal, SIC, 2019).

Es por esto, que las participantes evidencian falencias en los profesionales que brindan sus servicios al sujeto con discapacidad, como complementa otra de las participantes a la experiencia anterior: “Es no tanto del profesional sino del jefe, que mande a personas que por ejemplo en su caso... manda a personas que no están capacitadas para atender a esas personas”. (Cárdenas, Comunicación personal, SIC, 2019).

Por tanto, las familias reconocen lo fundamental de que los profesionales, padres y/o cuidadores se informen acerca de la discapacidad, para que así mismo respondan a las necesidades de la población con discapacidad de manera efectiva, por lo cual el aporte que realizan desde su saber a la formación del educador especial, inicia desde el reconocimiento de que no todos los profesionales que interactúan con el sujeto, tienen el conocimiento sobre la discapacidad, y ante esto, se da la importancia de que los padres y/o cuidadores, se informen y se capaciten acerca de los aspectos sociales que a está la rodean siendo un factor que incluye la intervención del educador especial para que esto, se lleve a cabalidad.

Esto, permitirá brindar claridad en los diagnósticos y estrategias proporcionadas a las familias desde la educación especial, donde estas cuenten con una orientación acerca del trabajo que se realiza para el desarrollo del sujeto con discapacidad, y que vaya acorde a cada caso en particular, siendo necesario propiciar y fomentar un trabajo mancomunado que integre a los padres y/o cuidadores y los educadores especiales en un proceso de construcción e información colectiva que ayude a romper las brechas sociales acerca de lo considerado y comprendido en torno a la discapacidad, donde se tenga como punto de trabajo central el propiciar estrategias, apoyos oportunos, y veraces que contribuyan al desarrollo integral de

los sujetos con discapacidad propiciando la participación e interacción activa de los sujetos con discapacidad en los diferentes contextos de la sociedad.

Profesionales Capacitados.

Prosiguiendo, la última categoría en la que se encontraron barreras sociales corresponde a **profesionales capacitados**, considerando que ésta, concierne a una red de profesionales en la que se pretende, deben contar con un conocimiento base, además de amplio en cuanto a aquellos asuntos de orden social, cultural, educativo y demás, que se encuentran relacionados con la discapacidad y que de manera transversal se aborden para combatir las ambivalencias encontradas en el contexto y fortaleciendo así las prácticas ejercidas por cada uno de los profesionales desde su área de trabajo.

Desde los relatos de los participantes se destaca que en el transcurso de los años que han interactuado con profesionales que no son abiertos a aprender acerca del tema de la discapacidad desde su propio compromiso social, lo cual está repercutiendo en los obstáculos que les presentan a los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad al requerir de sus servicios.

Por ello, es indispensable que cada profesional cuente con dicho conocimiento antes de abordar y trabajar con la población con discapacidad, pues brinda la oportunidad de encontrar respuestas a las incógnitas de cada una de las familias que van surgiendo de la experiencia diaria con sus hijos, conviene subrayar que alrededor del desconocimiento encontrado en los profesionales con los que han interactuado las madres, una de ellas reprocha expresando desde su participación lo siguiente: “Es que a ellas les deben dar el diagnóstico y ellas mismas deben averiguar e informarse para poder manejar a ese paciente” (Vivas, Comunicación personal, SIC, 2019).

De este modo la participante destaca en otras palabras la importancia del deber profesional, ético y moral hacia la población con la que el profesional está trabajando, investigar y ahondar a profundidad con anticipación, acerca de los diagnósticos, requerimientos, y demás aspectos que se relacionan con la discapacidad, para que esto permita brindar un apoyo y realizar un trabajo oportuno con la población. Es importante abordarlo para evitar que se sigan dando situaciones de indiferencia y exclusión, como se puede demostrar por otra de las participantes donde expresa que: “No más un niño autista tiene muchas limitaciones no, las profesoras rechazan mucho a los niños autistas, yo hablaba con una y decía “Ash me salió un niño autista y me tiene harta, me tiene muy cansada” imagínese usted.” (Rodríguez, Comunicación personal, SIC, 2019).

Con respecto a lo mencionado por la participante, se puede evidenciar el desconcierto al estar presenciando dicho relato de la profesional, y además adiciona desde otra de sus experiencias: “Entonces yo digo que las terapias son fundamentales y los médicos no son conscientes y no le mandan a uno” (Rodríguez, Comunicación personal, SIC, 2019). Lo anterior es importante tenerlo en cuenta, desde el rol de cada uno de los profesionales que brindan sus servicios a los sujetos con discapacidad, puesto que estos son los encargados de propiciar y brindar un sentido de concientización y sensibilización a la sociedad con respecto a lo relacionado y comprendido hacia la discapacidad, ante esto, se comprende que algunos profesionales no se encuentran capacitados en relación a la discapacidad y por ende prestan un servicio inadecuado y dando lugar a que las barreras sociales persistan.

Es así, como los saberes propios de los padres y/o cuidadores aportan a la formación del educador especial desde la visibilización que realizan acerca de las brechas de conocimiento que existe en algunos de los profesionales que intervienen con los sujetos acerca de los aspectos que rodean la discapacidad. Por lo cual resulta importante establecer la

conformación y permanencia de escuelas para padres de personas con discapacidad, para que las familias se apropien de conocimientos, leyes y derechos que les permitan exigir lo que requieren sus hijos por parte de los diferentes profesionales, e impedir que un especialista con baja preparación profesional brinde atención a los sujetos con discapacidad.

Barreras Actitudinales.

Por otro lado, la siguiente barrera surgió por medio del análisis de las sesiones en donde las participantes indicaron la existencia de actitudes excluyentes por parte de la sociedad en relación al sujeto con discapacidad, partiendo de esto se desglosaron las categorías de; **entorno familiar, apoyo a familias y desinformación**, son las barreras actitudinales, teniendo en cuenta que estas, hacen referencia a las actitudes negativas hacia los sujetos con discapacidad, quienes por medio de expresiones peyorativas y comportamientos excluyentes impiden el desenvolvimiento pleno de estas en su contexto o entorno donde se relacionan, existen causas que generan la presente barrera, tales como: falsas creencias, estigmas, prejuicios, estereotipos, falta de información, y discriminación hacia el sujeto con discapacidad, ya que según la ley estatutaria 1618 (2003) las **barreras actitudinales** son:

Aquellas conductas, palabras, frases, sentimientos, preconcepciones, estigmas, que impiden u obstaculizan el acceso en condiciones de igualdad de las personas con y/o en situación de discapacidad a los espacios, objetos, servicios y en general a las posibilidades que ofrece la sociedad; (p. 3)

Entorno Familiar.

Desde el análisis realizado por el grupo de investigación se encontraron barreras actitudinales dentro de la categoría de **entorno familiar**, siendo ésta, de primera importancia

en el desarrollo del sujeto puesto que es en el entorno familiar en el que se desarrollan los sujetos con discapacidad, por lo que es necesario que las personas que integran ese núcleo, tengan conocimientos acerca de la discapacidad y sus diferentes formas de intervención desde la familia, de esta manera, los sujetos con discapacidad pueden llegar a tener un mayor progreso gracias a la intervención temprana de sus familias.

Es preciso indicar que desde los relatos de los participantes se pone en evidencia que sus núcleos familiares no cuentan con la información acorde y necesaria que les permita tener claridad acerca de la discapacidad, promoviendo desde su hogar, barreras que impiden avances, esto, puede generarse de manera inconsciente, por tanto, se rescatan voces de las participantes que permiten observar el proceso que las familias llevaron a cabo y los aprendizajes que desde su experiencia dieron lugar a una eliminación de dicha barrera posterior a la comprensión de la discapacidad, como se evidencia a continuación:

“Sí, lo que pasa es que es como en uno, ¿cierto?, porque yo cuando no reaccionaba en lo que me estaba pasando (refiriéndose al reconocimiento de la discapacidad) yo la maltrataba, como que la gritaba (le decía) “que se quite de acá que me fastidia”, que como que sí, pero ya como que reaccione y dije que estoy haciendo” (Segura, Comunicación personal, SIC, 2019)

Adicional, otra participante complementa “de hecho, los niños que tienen una discapacidad muy... una limitación severa, los dejan acostados y no le hacen terapias, y nada, y esa es la causa principal como de la muerte digo yo” (Cárdenas, Comunicación personal, SIC, 2019) lo anterior, las participantes se refieren a la falta de un entorno familiar que se informe y oriente para favorecer desde sus acciones al sujeto con discapacidad, muy por el contrario, estos comportamientos, pasan a ser una barrera para el desarrollo pleno desde el primer entorno del sujeto.

Cabe rescatar que las barreras cuentan con la posibilidad de ser eliminadas, y para ello es necesario desde la educación romper con los estigmas, prejuicios y desinformación en la que se encuentra la sociedad, ya que como lo indica una de las participantes, quien comparte el rechazo que sentía hacia su hija con discapacidad, por desconocimiento y falta de explicación por parte de profesionales, sin embargo, gracias a su experiencia, comprendió la importancia de un entorno familiar favorable, ya que al momento de suprimir la barrera actitudinal que estaba ejerciendo hacia ella, esta, empezó a evidenciar eventualmente un progreso: “y empecé a darle amor y ya cambió, ya se le quitó la agresividad, lo que yo le hacía, ella hacía, si yo pego, ella pega, si yo muerdo, ella muerde” (Segura, comunicación personal, SIC, 2019)

La participante manifiesta la importancia de proporcionar un entorno familiar ameno, en donde se refuerce el respeto al otro y además manifiesta la relevancia de minimizar las barreras actitudinales, puesto que, al hacerlo, el avance y mejoramiento de la calidad de vida del sujeto con discapacidad es evidente, tal y como lo enuncia la participante “exacto, entonces ahí voy aprendiendo de ella, y ella de mí” (Segura, Comunicación personal, SIC, 2019), es por esto que se ve la importancia de eliminar las barreras actitudinales desde la familia, por lo que estas, dan lugar a obstaculizar los avances con los sujetos con discapacidad y la continuidad de la creación de una brecha en el desarrollo pleno del sujeto

El aporte que realizan los padres y/o cuidadores desde la presente categoría, evidencia la importancia desde sus relatos, de que el educador especial reconozca desde su formación que las familias pueden ejercer una barrera actitudinal por falta de conocimiento, siendo indispensable prepararse desde la formación para responder a esta realidad que acoge a algunas familias

En este proceso el docente en educación especial cuenta con el rol de brindar información y orientación a familias, promoviendo mayor aceptación a la discapacidad por parte de los núcleos familiares, y a su vez, debe mediar y guiar procesos pedagógicos que permitan prescindir de estigmas y estimulando apoyo a los sujetos con discapacidad.

Para responder de manera eficaz a este saber que exponen las participantes desde sus experiencias, es necesario que desde la formación, el educador especial evite imaginarios acerca de los saberes de las familias en torno a la discapacidad, dando por hecho que al ser cuidador y padre cuentan con la experticia y conocimiento sobre la discapacidad, y brinde apoyo pedagógico para romper dichas barreras en pro del mejoramiento en el desarrollo del sujeto, por lo que el educador debe ser consciente de los procesos por los que pasan las familias en el afrontamiento de la discapacidad y responder ante esto, de la mejor manera en beneficio del sujeto.

Apoyo a Familias.

La segunda categoría que evidencia barreras actitudinales es el **apoyo a familias**, teniendo en cuenta que ésta, trata sobre la falta de actores que se encuentren alrededor del sujeto con discapacidad y sus familias para brindar apoyo, y que de alguna manera, esta falencia influye en el desarrollo del sujeto siendo esto, primordial para el avance del sujeto con discapacidad, partiendo de que los padres y/o cuidadores indican desde su saber propio una falta de amparo por parte del sistema ante los diversos requerimientos que deberían ser reconocidos como un deber, ocasionando que estos recurren a otras acciones como tutelas y diversas quejas para que les proporcionen la atención que merecen.

Por ende, como lo indica una participante que notó el momento en que por falta de bases sólidas acerca del tema de discapacidad y sus diversas vertientes por parte de las familias, cuenta con inconvenientes al enfrentarse a otros profesionales en busca de ayuda, en

consecuencia, estos niegan servicios que son necesarios para los procesos que llevan, como se evidencia en el siguiente comentario:

No, es que uno debe empoderarse de esas cosas, es absurdo porque el sistema es como si fuera como... contra nosotros, ósea no se hace así, no se hace más, pero si nosotras tenemos ese aprendizaje y tenemos las cosas podemos decir: no es que no es así, porque a los 18 años podrá ser para el estado que no funciona, pero esto lo dijo fulano y zutano hicieron tal estudio y dijeron y dijeron” (Erazo, comunicación personal, SIC, 2019)

Es así como la participante indica la necesidad que se encuentra por parte de las familias de tener conocimientos que permitan por medio de sus voces, eliminar barreras que les imponen otros profesionales en base al desconocimiento sobre la discapacidad y los avances que diversos apoyos pueden lograr, y que limitan el progreso de los sujetos con discapacidad al negar los servicios que estos requieren, además de emitir juicios como lo recuerda a continuación otra participante en una sesión complementaria acerca sobre el mismo tema:

Peleando con el médico porque es Dios, se cree Dios es la vaina, porque él dice: “esa china no sirve para nada mire a ver qué” entonces a mí se me subió la bilirrubina y pelee con el médico le dije “usted no es Dios para que mande en mi hija ni en mí, Dios es el único que sabe las cosas que pasan en la vida” eso me lo dijo cuando empezó con los problemas, él me decía “esa china no sirve para nada, eso es una carga para toda su vida” (Segura, comunicación personal, SIC, 2019)

Por ende la asistente menciona el trato que recibió por parte de un profesional luego de que su hija fuera diagnosticada, sin tener en cuenta, que la participante en el momento requería de un apoyo profesional, pese a esto el médico hizo un juicio de valor sobre el sujeto

con discapacidad sin brindar información u orientación acerca de los pasos que debía de seguir al enfrentarse por primera vez a una realidad de la cual desconocía y no estaba preparada, al no contar con un apoyo y un continuo trato peyorativo por parte del profesional, dio lugar a la continuidad de desinformación que él mismo realizó sobre el sujeto con discapacidad, por lo que otra participante complementa:

Pero lo mismo, los médicos desgraciados jajaja lo ven a uno con un niño así y no, para ellos no hay esperanza, no hay nada, yo con la niña en los brazos, y una neuróloga lo mismo, fue y dijo lo mismo, que la niña no iba a servir para nada, que no iba a volver a caminar y ya dejarla así, que tuviera otro hijo porque ya no había nada que hacer, y yo lloraba. (Cespedes, comunicación personal, SIC, 2019)

Se evidencia que la barrera actitudinal se presenta por parte de diferentes profesionales, no como un caso en particular, sino por el contrario, es una situación con lo que han tenido que aprender a lidiar y sobreponerse, como lo enuncia otra participante al añadir “pero uno ya está acostumbrado, uno sabe que los médicos son así, si o no, uno no se puede ni poner a pelear con ellos porque para qué” (Rodríguez, comunicación personal, SIC, 2019).

Esto deja entrever la lucha que por parte de los padres y/o cuidadores han pasado a pesar de las barreras actitudinales, y que al encontrarse con diversos comentarios como los que se han compartido previamente refiriéndose a diferentes profesionales, desde el grupo de investigación se da lugar a preguntar: ¿por qué los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad deben aprender a lidiar con los prejuicios sociales?

Por ende, se rescata que las familias pese a dichos prejuicios cuentan con la fortaleza para sacar a sus hijos adelante, aunque en el camino se encuentran con algunos profesionales como se mencionaba en los comentarios previos, y que según el sistema educativo tradicional

cuentan con el conocimiento para guiar a sus pacientes por el camino adecuado, sin embargo, desde sus comentarios peyorativos, desinformados y prejuiciosos, promueven barreras que deberían ser erradicadas.

Por tanto, se evidencia la forma que los participantes han encontrado para suprimir esta barrera impuesta por parte de diversos profesionales, dando lugar a la creación de redes de apoyo entre el colectivo de participantes, como se enuncia en el siguiente comentario “y todas esas cosas, que pienso yo, que nosotras que tenemos hijas grandes, estamos en la obligación de compartir nuestros aprendizajes aquí con las mamás que tienen bebés chiquitos en condición de discapacidad” (Erazo, comunicación personal, SIC, 2019)

Como menciona la participante desde su saber, es indispensable promover colectividades entre padres y/o cuidadores, puesto que cuentan con la experiencia que otras familias pueden requerir al pasar por las mismas circunstancias que ellos ya han vivido, por tanto, el aporte que realizan los padres y/o cuidadores desde sus saberes a la formación del educador especial radica en la identificación más allá de un campo conceptual, en donde se encuentra indispensable promover colectividades entre padres y/o cuidadores desde el abordaje del educador especial

Brindando importancia desde la formación del educador especial a los saberes que obtienen las familias de sujetos con discapacidad desde su experiencia y cómo desde la formación del educador especial se le aporta para contribuir al beneficio del sujeto para a su vez, romper la barrera generada por terceros, que en esta categoría se presenta desde los profesionales

Es así y para dar solución a las brechas encontradas por las participantes en las barreras actitudinales surge también la importancia de formar a las familias, y desde estos espacios formativos, reconociendo a los padres y/o cuidadores como un agente transformador

de la realidad social se aporte al saber propio de los padres y/o cuidadores acerca de la discapacidad para brindar mayores herramientas al interactuar no solo con profesionales sino también con la sociedad en general

Continuando, desde el rol del educador especial, es necesario que se comprenda que el trabajo con los sujetos con discapacidad, no se limita a trabajar con el sujeto, sino que como educadores, es pertinente abarcar a la población que se encuentra a su alrededor, en este caso, a los padres y/o cuidadores, quienes desde su propio rol pueden hacer uso de los conocimientos brindados por el educador acerca de la discapacidad para hacer frente a las barreras actitudinales por parte de la sociedad, y de esta manera, las familias cuenten con las herramientas suficientes para enfrentarse con mayor propiedad a una sociedad que niega al sujeto con discapacidad, y de esta manera, se llegue a reforzar el colectivo de familias en pro de la resistencia y acción que logre mayores avances para la población con discapacidad.

Desinformación.

La tercera categoría que surgió del diálogo de saberes y en donde se encuentra la barrera actitudinal es la **desinformación**, en ésta se encuentra un vacío a nivel de conocimientos en los participantes, ya que este, corresponde a la poca información que los diferentes profesionales de diversas áreas del conocimiento les han brindado a lo largo del desarrollo de sus hijos en relación a las incertidumbres que genera el desconocer de qué trata el diagnóstico que les informan, impidiendo que éstas cuenten con una información base para comprender lo relacionado al término de discapacidad.

Por tanto, desde los relatos de los participantes obtenidos de las sesiones, dieron lugar a entrever la falta de claridades que estas tienen en torno al concepto de discapacidad, pese a su cotidiana interacción con las mismas, se resalta que las participantes han indagado sobre la discapacidad a los profesionales, sin embargo, las respuestas que han recibido son negativas y

sin mayor información, por lo cual, los padres y/o cuidadores continúan su rol sin tener un conocimiento claro sobre esta, cómo se puede evidenciar en los siguientes comentarios:

Vea el error que estamos cometiendo nosotras las cuidadoras, una muchas veces se encuentra con una persona “jai señora y qué es discapacidad y su niño qué discapacidad tiene y uno dice tuerce los ojos y hace así y yo no sé qué discapacidad (Rodríguez, comunicación personal, SIC, 2019).

Es así como otra participante en medio del diálogo de saberes, ante la pregunta sobre qué es discapacidad indicó “eh pues, discapacidad es he que le digo yo, espere a ver que me desubique, la discapacidad para mi es...” (Segura, comunicación personal, 2019). este comentario sin recibir respuesta y posteriormente al indagar sobre el caso particular del sujeto con discapacidad que tiene a su cargo, añadió “múltiple porque a mí todos los médicos me han dicho que eso es múltiple porque la niña no sabe hacer nada nada nada, y lo que le preguntan ella, no nada. (Segura, comunicación personal, SIC, 2019).

Estas citas permiten comprender la falta de claridad desde los participantes ante la discapacidad, y que a falta de información adecuada por parte de los profesionales, quienes además por manifestación de los participantes, algunos de los profesionales de la salud tocan el tema de la discapacidad de manera insensible e incomprensible, en consecuencia da cuenta de la respuesta que los padres y/o cuidadores brindan a las necesidades de los sujetos con discapacidad como lo enuncia una participante “lo que pasa es que mi hijo, yo pensé que él no le iba a servir las terapias yo decía y a él para que terapias porque yo era muy joven y era muy ignorante en eso.” (Rodríguez, comunicación personal, SIC, 2019).

Consecuentemente, los padres y/o cuidadores ante la falta de información, repercuten en falsas creencias e imaginarios que imponen una barrera actitudinal hacia el sujeto con discapacidad, conllevando que se obstaculicen procesos necesarios para el avance en las

capacidades y habilidades de los sujetos con discapacidad, siendo importante como se evidencia a continuación: “nosotros tenemos que empaparnos porque nosotros somos los cuidadores y madres de sujetos con discapacidad, muchas veces uno, hasta los mismos médicos lo corchan a uno.” (Rodríguez, comunicación personal, SIC, 2019).

Se infiere que es fundamental que los participantes se apropien de los conocimientos base que relacionan lo comprendido frente a la discapacidad, donde esta adquisición se establece como un aspecto esencial, esto permitirá a las familias participar de manera óptima y persistente en los diferentes contextos donde estas se relacionan a diario, pese a la falta de insumos informativos por parte de los profesionales,

Esto permite dar cuenta lo que una barrera puede implicar en la vida de una persona, puesto que la desinformación da lugar a que no se realicen los procesos pertinentes para el pleno desarrollo del sujeto. Es decir, los saberes propios de los padres y/o cuidadores dan cuenta de una concientización adquirida a partir de la experiencia sobre un proceso que debió darse con anterioridad con el sujeto con discapacidad y debido a la falta de orientación no se realizó desde temprana edad, aportando a la formación del educador especial desde el reconocimiento de la pertinencia de encuentros formativos con las familias, debido a que en la calidad del maestro se intervenga para modificar estos constructos sociales ante la diversidad, promoviendo la participación y goce de derechos de los sujetos

Por consiguiente, un espacio formativo para las familias permite romper brechas en cuanto a las barreras actitudinales, promoviendo la sensibilización frente al tema y las derivaciones de la discapacidad, puesto que se reconoce que es un camino arduo pero que desde la educación se puede lograr proporcionando un constante trabajo con familias desde procesos de información y formación que permitan a estas reconocer estrategias, orientaciones, pautas, leyes y demás aspectos que van acordes a la atención oportuna en

cuanto a lo que respecta a cada caso particular encontrado en las familias, eliminando múltiples prejuicios e imaginarios, y favoreciendo la reconstrucción de conocimientos por parte de padres y/o cuidadores hacia la discapacidad.

Barrera Comunicativa.

La presente categoría trata sobre las barreras encontradas en la sesión acerca de la comunicación, en donde se encuentra que han habido procesos que llevan a cabo las familias con los sujetos con discapacidad desde el hogar, en busca de fortalecer las diferentes formas de comunicar, puesto que existen barreras comunicativas impuestas por la sociedad, ya que estas, son obstáculos por los que pasan los sujetos con discapacidad para comunicarse con personas que manejan el lenguaje verbal y que no reconocen otras formas de comunicar, promoviendo la interacción comunicativa inefectiva, ya que como lo indica la Ley estatutaria 1618 (2013) las **barreras comunicativas** son:

obstáculos que impiden o dificultan el acceso a la información, a la consulta, al conocimiento y en general, el desarrollo en condiciones de igualdad del proceso comunicativo de las personas con discapacidad a través de cualquier medio o modo de comunicación, incluidas las dificultades en la interacción comunicativa de las personas. (p. 3)

Por tanto, los participantes enuncian desde el diálogo de saberes momentos en su cotidianidad en donde los demás no comprenden ni se interesan por comprender lo que los sujetos con discapacidad quieren expresar, siendo para el grupo investigativo una clara evidencia de la existencia de la barrera comunicativa, ante eso, el rol que ejercen los participantes en los procesos comunicativos que los sujetos con discapacidad han establecido con el entorno, ha sido como un mediador en la comunicación, a pesar de las diversas barreras que evitan que se dé una comunicación de manera efectiva, partiendo del análisis de

los diálogos surgen las siguientes categorías en donde permea dicha barrera; **intención comunicativa, técnicas de enseñanza, lenguaje corporal del otro y estigma social** que serán abordadas a continuación.

Intención Comunicativa.

La primera categoría que fue hallada en la barrera comunicativa, es la **intención comunicativa**, siendo este el propósito u objetivo que quiere emitir el sujeto acerca de una necesidad, deseo, idea, pensamiento al receptor y para ser comprendido al momento de comunicar, el emisor y receptor deben contar con el mismo código comunicativo, el cual debe tener un significante en común, es así como partimos de que los sujetos con discapacidad asistentes a la Sala cuentan con una intención comunicativa, sin embargo, es la sociedad quien impone una barrera comunicativa al no contar aún con un canal efectivo para lograr una comunicación efectiva aparte del lenguaje verbal como se evidencia a continuación:

Para mí es bien difícil, porque me entra una angustia porque no entiendo, y yo le digo con los ojos y con las manos, "nena no te entiendo, dime, dime que es lo que quieres, ven muéstrame como es y ella pues insiste e insiste y cuando ella quiere pues va y se para, ella va y toca lo que ella quiere, va y lo coge y si no, entonces pues ella va y se frustra y la frustración es horrible, es algo que es complejo, porque ella entra en un estado de angustia. ella como que se angustia y se ensimisma, y termina mordiéndose o pegándose. (Erazo, comunicación personal, SIC, 2019)

Se puede evidenciar desde el relato de la participante la incertidumbre que siente al no comprender con facilidad lo que el sujeto con discapacidad quiere manifestar, pese a que reconoce las formas gestuales en que comunica su aceptación, negación, y necesidades básicas, generando así que recurra a pedirle que exprese por otros medios lo que quiere

comunicar. ante esto, se puede ver con claridad que existe una intención comunicativa y que al no existir el mismo canal se crea una barrera comunicativa entre el emisor y el receptor, a pesar de esto, las participantes han procurado buscar formas para romper ese obstáculo, como lo indica la participante al solicitarle a la adulta con discapacidad mostrar que quiere expresar sin que esto sea aún suficiente para hacer llegar el mensaje, a lo que otra participante añade:

Yo opino que, pues como todo niño que tenga discapacidad va a tener dificultad de poderse expresar bien, a unos se les entiende más, a otros menos, y como dicen ustedes de pronto si es una dificultad para el hablar con ellos, unos si hablan otros no son expresivos simplemente porque no tiene vocabulario entonces pues yo pienso que si hay un poquito de límite ahí. (Cárdenas, comunicación personal, SIC, 2019)

La participante comenta desde la experiencia obtenida con diferentes sujetos con discapacidad, su reconocimiento acerca de las diferentes capacidades de comunicación, expresando que para ella el no contar con un lenguaje verbal impone un obstáculo para comunicarse con la sociedad que utiliza el lenguaje verbal, lo cual denota el conocimiento de las participantes de una existente barrera comunicativa, y que al mencionar el vocabulario indica la referencia de un lenguaje verbal con un significado y significante en común con el resto de la población, a lo que otra participante añade en relación a su experiencia:

Cada movimiento, cada grito, aún, se despierta todos los días y es un grito, un llamado y eso es lo que a mí me tiene... motiva, eso es vida, eso es una inyección que le da a uno todos los días, una sonrisa, una mirada (Cespedes, comunicación personal, SIC, 2019)

Desde lo expresado las participantes han compartido en el diálogo de saberes las diversas formas en que los sujetos con discapacidad se comunican pese a no hacer uso del lenguaje verbal, y que desde sus experiencias a veces el canal comunicativo es acertado como

en otras ocasiones no lo llega a ser, dando lugar a la permanencia de la barrera comunicativa en el transcurso de sus vidas, reconociendo que como lo enuncia a continuación una de las participantes: “porque los lenguajes no solo son verbales, sino que la expresión es más importante, o la potencialidad que tenga cada niño y eso es lo que debe descubrir el profesor en el aula, ¿cuál es el potencial de él?” (Erazo, comunicación personal, SIC, 2019)

Desde el saber propio de los padres y/o cuidadores se comprende la existencia de otras formas de comunicar, sin embargo, las familias tienden a limitar la expresión de la intención comunicativa a un canal de lenguaje verbal, siendo necesario comprender e implementar las diversas formas de comunicar puesto que al ponerlas en práctica, se reducirían considerablemente dichas barreras, el aporte que realizan los padres y/o cuidadores desde su saber propio a la formación del educador especial indica la importancia que el educador cumpla con un rol constante de observar activamente para comprender las capacidades y habilidades del sujeto y de esta manera, encontrar las estrategias pertinentes para que estas, sean potenciadas a su cabalidad desde el hogar por medio de un trabajo mancomunado con los padres y/o cuidadores, esto debido a que es indispensable para la transformación social y eliminación de la barrera comunicativa el trabajo con las familias.

Adicionalmente, esto es adecuado para potencializar esas otras formas de comunicación de los sujetos con discapacidad, pero a su vez formando en pro de la construcción y uso de técnicas que faciliten la comunicación, y que den lugar a reforzar desde los hogares, como un trabajo complementario al que se realiza desde las instituciones, entre familias, cuidadores y educadores especiales, para de esta manera, desde espacios formativos para familias, se brinden pautas técnicas para enseñar a enseñarles a los adultos con discapacidad desde la cotidianidad.

Técnicas de Enseñanza.

La siguiente categoría en la cual se evidencia una barrera comunicativa son las **técnicas de enseñanza** que han empleado los padres y/o cuidadores para minimizar la brecha en el canal comunicativo, teniendo en cuenta que las técnicas son los procedimientos que se ejecutan realizando un paso a paso de manera organizada y mecánica para llegar a un fin que en este caso es la comunicación asertiva entre emisor y receptor.

Los participantes comentan durante el diálogo las diferentes formas que han encontrado para enseñar a los sujetos con discapacidad a hacer uso de alternativas para comunicarse de manera efectiva, siendo los primeros agentes de enseñanza del lenguaje verbal o de un significante en común, recogiendo estos saberes propios de los padres y/o cuidadores, y desde la educación especial se plantea en esta categoría una barrera puesto que las participantes aunque han intentado desde sus saberes propios hacer uso de dichas técnicas, se denota la falta de una continuidad en los procesos y procedimientos que realizan, aunque desde la institución se realicen estrategias pedagógicas con los adultos con discapacidad si estas no se refuerzan desde el hogar el proceso de aprendizaje se puede extender.

Adicionalmente, en los procesos que realizan las familias para fortalecer la comunicación de los sujetos con discapacidad se evidencia un análisis que realizan para desde sus recursos enseñarle al sujeto, favorecer la comunicación, y eliminar las barreras, siendo necesario como lo plantea una participante:

Que como no puede hablar, hay que enseñarles a hablar, no, o sea cuál es la potencialidad en este caso, cuál es la potencialidad corporal y hay que buscar que se expresen, y nosotros tenemos que buscar cual es el fuerte de ellos para la comunicación. (Erazo, comunicación personal, SIC, 2019)

A partir del aporte de la participante, en donde reconoce la conciencia de evitar forzar el lenguaje verbal, respetando las diversas formas de comunicar, y es así como se encuentra dentro del diálogo de saberes momentos en los que las participantes comparten los procedimientos que han llevado con los adultos con discapacidad, como se evidencia a continuación:

Por ejemplo, yo le digo a la niña, que me mire los labios, la boca, la lengua, entonces ella va mirando como lo hago, yo le digo ro-pa y ella dice ropa y ella puede, entonces yo le digo la ro-pa, y ella dice la bopa, ya va cogiendo la palabra (Segura, comunicación personal, SIC, 2019)

Se resalta las formas en que la participante ha buscado para mejorar la fonética de las palabras del sujeto con discapacidad, y que para ello, tuvo que llevar un proceso que reconociera el objeto con un significado y significante en común para posteriormente trabajar con ella la forma adecuada de nombrarlo, posteriormente otra participante añade “y todas esas cosas son a base de repetición y nuestros niños tienen una problemática y es que se les enseña y se olvida entonces hay que estar repite repite y repite” (Erazo, comunicación personal, SIC, 2019) y complementa:

Y la otra cosa es que uno no puede repetir el error, ni con ellos ni con nadie, entonces por ejemplo si ellos dicen, naton por ejemplo no debe decir no debes decir naton sino ratón sino decirles solamente la palabra correcta, no hay que repetirle el error sino decirle las palabras correctas (Erazo, comunicación personal, SIC, 2019).

Se evidencia que las participantes no infantilizan al sujeto con discapacidad, y por el contrario, utilizan procedimientos que entre padres y/o cuidadores se comparten en beneficio de los sujetos con discapacidad para suplir esa barrera comunicativa entre el sujeto con discapacidad y la sociedad, que son utilizadas en la cotidianidad, y que al ser los padres y/o

cuidadores las personas que más tiempo en el día pasan con los sujetos con discapacidad, se cuenta con la posibilidad de reforzar procesos como lo enuncia a continuación una de las participantes: “así uno crea que no, a ellos hay que decirles cuando uno los saca; esto se llama un edificio, esto se llama... porque ellas lo van a tener en cuenta así no lo expresen siempre decirles qué es” (Cárdenas, comunicación personal, SIC, 2019) por lo que otra participante añade:

Por ejemplo, yo con mi hijo, yo no le hablo el ñeñe quiere pan, ¡no! yo le hablo clarito, diga quiero pan para que yo le entienda, porque yo le entiendo papi usted que quiere, pero la demás gente no sabe qué es lo que usted quiere por eso usted trate de piense para hablar mi amor porque o sino no (Castillo, comunicación personal, SIC, 2019)

Es así como se pone en evidencia que los padres y/o cuidadores son los primeros agentes de enseñanza de los sujetos con discapacidad, que, además, cuentan con unas técnicas para enseñar a los sujetos desde sus saberes propios diseñados a partir de la necesidad comunicativa y reconocimiento que ellos tienen sobre los sujetos

Este saber aportan a la formación del educador especial evidenciando desde sus relatos la necesidad de que el educador apoye estos procesos, por medio de espacios formativos que enseñen la implementación de las técnicas acordes a cada sujeto, puesto que, estas deben ser fortalecidas desde la educación para que sean aún más certeras, en relación a las realizadas únicamente por los padres y/o cuidadores con sus propias técnicas de enseñanza

Se propone desde los saberes de las familias que desde la educación especial se proporcionen encuentros formativos a familias para trabajar de manera paralela en los procesos pedagógicos con los sujetos, con el fin de que los docentes luego de diseñar las

estrategias adecuadas ajustada razonablemente a cada uno indiquen las técnicas para que los padres y/o cuidadores las empleen y fortalecer los procesos comunicativos desde el hogar

Continuando, el educador especial cuenta con el saber específico que da lugar a diseñar un plan pedagógico con estrategias que respondan a las necesidades educativas de los sujetos con discapacidad, dentro de estas, puede destinar un trabajo de refuerzo con técnicas didácticas sobre el contenido que esté trabajando con el estudiante, y transmitir la forma correcta de realizarlas con los padres y/o cuidadores en el espacio formativo para familias con el fin de fomentar mayores avances en los procesos con los sujetos con discapacidad

Por lo anterior, desde este aporte el rol docente permitirá facilitar el aprendizaje del sujeto con discapacidad desde el agente que se encuentra en mayor medida con la persona, quien como se menciona, contaría con unas técnicas propuestas por el docente para el fortalecimiento de los procesos que se llevan a cabo, es por esto que al trabajar con familias, implica una modificación en el rol de padres y/o cuidadores, que además participaran de forma activa en el proceso que el docente lleva con el sujeto con discapacidad. además, para eliminar la barrera comunicativa, se hace indispensable reforzar las técnicas que utilizan las familias en su cotidianidad, facilitando el aprendizaje desde un camino guiado por el educador especial en busca de un beneficio en el bienestar de los sujetos con discapacidad.

Lectura Corporal del Otro.

A partir del análisis llevado a cabo por el grupo de investigación se pudo encontrar que inmersa en la categoría de la **lectura corporal del otro**, se detectaron barreras comunicativas, de tal forma, se determina que resulta frecuente admitir que dentro del proceso de comunicación, la sociedad considera el lenguaje verbal como el único sistema pertinente para establecer una interacción con el otro, sin tener presente, que el lenguaje verbal se constituye como un método enormemente reglado y exclusivo, con relación al no

tener en cuenta a aquellas personas que se comunican de maneras distintas, ya sea de forma corporal, gestual, visual, deíxis y demás, donde esta solo se establece como una de las formas dentro de la multiplicidad de maneras, mediante las cuales se pueden expresar e interactuar los sujetos con discapacidad.

Por tanto, los participantes enuncian desde sus saberes propios la importancia de encontrar diversas maneras para comprender lo que el sujeto con discapacidad quiere comunicar, dando lugar a la lectura corporal de la persona, teniendo en cuenta las formas particulares con la que cada sujeto se expresa, aprendiendo a reconocer los estados anímicos y otras intenciones desde esa lectura.

Es así como se rescatan las voces de los participantes en donde se pueden evidenciar las distintas experiencias que han surgido desde las diferentes situaciones que las familias han pasado en el proceso de comunicación con sus hijos, lo cual, ha exigido en ellas reconstruir y generar un nivel de comprensión distinto, al dejar de considerar el lenguaje verbal como único método de interacción, como es el siguiente caso donde uno de los participantes expresa: “Ella hacía como gestos que yo no le entendía, fruncía el ceño, hacia la boca como así arrugada, como que no le gustó que no entendiera, hasta que ella cogía las cosas en las manos”. (Segura, comunicación personal, SIC, 2019).

En consecuencia se puede inferir que la participante evidencia una situación que pone en juego su nivel de comprensión con respecto a lo que su hija quiere transmitirle, y quien expresa de variadas maneras lo que ella deseaba en ese momento, asimismo, se puede encontrar que desde las experiencias relatadas por la participante está expresa: “no, ella nunca se le ha notado cuando está malita porque no se decae ni nada, ella no sé, no sabía que le dolía porque ella no se comunicaba. (Segura, comunicación personal, SIC, 2019).

Por tanto, se da a conocer su confusión ante los demás participantes, donde infiere de manera desconcertante para ella el no reconocer cuando la persona se encuentra enferma dado que no discrimina una lectura corporal adecuada que le muestre indicios acerca de su padecimiento para la atención oportuna en dicha situación, adicionando otras formas en su intento de comprender como lo añade a continuación: “Le decía le duele acá (mostrando la cabeza) y se tocaba acá (mostrando la rodilla) y si decía que la barriga, se sobaba la cabeza, entonces no sabía comunicarse”. (Segura, comunicación personal, SIC, 2019).

Es así, como se puede encontrar que la participante pasa por situaciones que generan confusión e incertidumbre en ella, al no tener claridad que es lo que desea expresar su hija, pero aun así, la persuade con preguntas que orientan el reconocimiento de su esquema corporal, encontrando que desde lo relatado por la participante, ella comenta reconocer e identificar de manera clara al día de hoy aspectos que su hija quiere dar a conocer, esto, evidenciado en el siguiente comentario:

Los demás me dicen, ¿qué es lo que dice la niña, está llamándola por su nombre o ella me está diciendo algo? ella la señalaba y me preguntan ¿qué está diciendo la niña?, y yo le decía, no, la está llamando a usted por su nombre entonces le van entendiendo a ella. (Segura, comunicación personal, SIC, 2019).

Por esto, se puede evidenciar cómo desde la permanente interacción comunicativa con su hija, se apropia de un conocimiento que le permite comprender y explicar parcialmente que desea su hija a aquellas personas con las que intenta y desea comunicarse, siendo este un aspecto evidenciado también por parte de los demás participantes y que como lo relata una de ellas:

Nosotras como mamás les entendemos a ellos como sea, con señas o no señas uno de mamá uno ya sabe que necesita el niño que quiere o esto, aunque los demás no les

entiendan, ¿nosotras si les entendemos divinamente o no? (Castillo, comunicación personal, SIC, 2019).

A partir de lo expresado por los participantes, se da a conocer que han pasado por una serie de situaciones que los constituyen como un proporcionador de estrategias frente a las necesidades comunicativas de los sujetos con discapacidad y asimismo como mediadores de la interacción entre el sujeto con su entorno.

Por lo tanto, dichos saberes propios son relevantes para la formación del educador especial, puesto que ayudan a comprender y reconocer dichas estrategias pensadas y puestas en práctica por los padres y/o cuidadores desde el hogar para suplir en gran parte la necesidad comunicativa de los sujetos, posibilitando que este puede interactuar en el hogar y el contexto que lo rodea, esto permite comprender el rol que desempeñan los padres y/o cuidadores en función del bienestar del sujeto, siendo estos en ocasiones dejados de lado, sin tener presente que ellos en el transcurso de los años han interiorizado aquellos aspectos que permiten interactuar de manera óptima con el sujeto con discapacidad

Es así como el aporte realizado por los padres y/o cuidadores a la formación del educador especial implica fortalecer y potenciar sus saberes desde talleres formativos a las familias sobre alternativas viables que fomenten y establezcan un canal comunicativo óptimo para los sujetos con discapacidad, puesto que el educador especial podrá brindar una mayor claridad de información con relación a las estrategias que fortalecen y potencian las técnicas empleadas por los padres y/o cuidadores en el hogar para la comunicación de los sujetos con discapacidad

Dicha formación a los padres y/o cuidadores permitirá trabajar y concientizar con respecto a las diferentes formas de comunicar, a partir de métodos de comunicación aumentativa y alternativa que permitan la estabilización y potenciación de aspectos que

posibiliten el reconocimiento e interacción de la comunicación entre los padres y/o cuidadores y el contexto con los sujetos con discapacidad.

Estigma Social.

Consecuentemente, en la última categoría en la que se hallaron aspectos referentes a barreras comunicativas, corresponde al **estigma social**, teniendo en cuenta que está, concierne a aquellas actitudes, creencias y estereotipos que llevan a la sociedad a rechazar a quienes consideran como diferentes, además de promover la permanencia de dichos aspectos idealizados, y en contraste, señalando atributos negativos que parten de dichas creencias con respecto a la representación de una persona regular, siendo esta una situación que aún persiste hacia la población de sujetos con discapacidad, población que presenta dificultades de barrera

En relación con lo mencionado por los participantes se comprende que en su trayectoria con el sujeto con discapacidad han encontrado bastantes barreras por parte de la sociedad, que tiende a ser cruel ante lo desconocido promoviendo el desinterés por interactuar, por el contrario, evaden, ignoran y mantienen un juicio negativo ante el sujeto, por esto se ve la necesidad de que las poblaciones dentro de la sociedad se concienticen acerca a lo que se refiere a la discapacidad, esto, brinda la oportunidad de reconstruir y generar un ambiente social equitativo e inclusivo para aquellas poblaciones que han pasado por desprecio y exclusión social, es así como una de las participantes, reprocha expresando lo siguiente:

Ah eso sí a toda hora los están rechazando porque a quien sabe que dice esa niña, quien sabe que es lo que pide y siguen de largo porque a veces la niña, como la niña es cariñosa, cualquier cosa y la gente no sabe qué quiere esa niña dicen eso y siguen derecho. (Segura, comunicación personal, SIC, 2019).

Con relación a lo comentado por la participante, se puede comprender que en la sociedad aún prevalece un estigma social, derivando de esta manera una barrera comunicativa hacia la población con discapacidad, obstaculizando la interacción comunicativa, como se puede evidenciar en el siguiente comentario por otra de las participantes: “Dicen si no les entendí, listo ahí pasó, ósea no se detienen ahí a ver que quiere el niño o a veces ni preguntan sino ni le ponen cuidado, pasan derecho o por el lado y no más”. (Castillo, comunicación personal, 2019), recalcando, que desde su sentir han vivenciado un desinterés por parte de las personas encontradas en los diferentes contextos en los que interactúan los sujetos con discapacidad, ocasionando que ellos consideren la necesidad de que haya un mediador comunicativo para el sujeto con discapacidad, en los espacios y ocasiones en donde los padres y/o cuidadores no pueden estar presentes, esto recalcado desde el comentario de otra de las participantes, siendo el siguiente:

Y siempre es la conexión de que haya un intérprete, y falta muchísimo conocimiento de la discapacidad por parte de la gente y que haya cosas, no se, en la calle alguna persona que sepa de eso, y por ejemplo mi hija el día que ella no esté en un ambiente donde no la conozcan, es muy, muy complicado porque las otras personas no la conocen. (Erazo, comunicación personal, SIC, 2019).

Es así, como la participante manifiesta la importancia de que se encuentren otras personas que posibiliten mediar la comunicación de los sujetos con discapacidad y el entorno, debido a que como se ha visto, las familias son las que tienen interiorizadas las formas y maneras empleadas por los sujetos con discapacidad para expresarse, esto se puede tomar como un aspecto que han presenciado los participantes de manera generalizada, pudiéndose evidenciar en el siguiente comentario:

A él lo miran y lo miran y lo miran y le digo, papi mira te están mirando, entonces él les manda pico o les pica el ojo y ya ellos quitan la mirada, porque lo están mirando y mire y mire y mire como si fuera algo raro, entonces cuando lo miran y él hace así, ahí si se voltean, entonces yo le dije, cuando lo miren mándale un pico. (Castillo, Comunicación personal, SIC, 2019).

Ante esto, se puede percibir la falta de respeto y conciencia social de parte de la sociedad, con relación a los aspectos que no se conocen de la población con discapacidad, ocasionando que las demás personas no se relacionen con ellos y generando así una barrera comunicativa, interpretado por una de las participantes desde el siguiente comentario:

Pues las barreras son es que como la gente no conoce la discapacidad, no conocen qué es lo que pasa, como que no se atreven a interactuar con ellos y como que siempre están con que ella que será lo que quiere, siempre necesita un intérprete y le pregunta a uno que es lo que quiere. (Erazo, comunicación personal, SIC, 2019).

Por consiguiente, esto deriva una restricción frente a la comunicación que pueda generarse entre los sujetos con discapacidad y el contexto, dado que personas externas no reconocen las formas por medio de las cuales se comunican, y lo cual da paso a que persista una acción que es expresada por la siguiente participante donde enuncia que al sujeto con discapacidad: “La miran con sorpresa e indiferencia, muchos de ellos desvían la mirada con indiferencia”. (Robles, Comunicación personal, SIC, 2019). Por tanto, se recalca las situaciones de indiferencia que han experimentado cada una de las familias y donde estas son conscientes de que el reconocimiento hacia la población con discapacidad es muy reciente en la sociedad, esto se demuestra por otra de los participantes donde expresa:

Porque hasta ahora estamos empezando a aceptar en la sociedad a personas así con discapacidad entonces como concientizar a la sociedad de que aprendan a manejar

esto, la relación y la interacción con una persona pues no va a ser fácil. (Cárdenas, Comunicación personal, SIC, 2019).

En consecuencia, se puede comprender que los participantes reconocen la falta de sensibilización por parte de la sociedad, generando de esta forma que siga prevaleciendo el desinterés por parte de los demás hacia la poca interacción que se tiene con el sujeto con discapacidad, como lo expresa la participante, los padres y/o cuidadores reconocen las potencialidades de sus hijos: “Porque es que tú no puedes querer que él complete unos esquemas que los demás hacen, cuando ellos tienen unos potenciales que pueden llegar a ser más interesantes que el completar un esquema” (Erazo. Comunicación personal, SIC, 2019).

Esto debido, a que los padres y/o cuidadores, reconocen en los sujetos con discapacidad, habilidades y potencialidades que son importantes fortalecer, en vez, de tratar de hacer que ellos cumplan unos parámetros que han sido impuestos por la sociedad, y mediante lo cual complementa desde su participación lo siguiente:

Aparte de eso, yo pienso que, en la sociedad, tenemos es que interactuar e incluir a las personas, nosotros no podemos tratar de coger a nuestros hijos y meterlos por allá, no, no somos nosotros, como sociedad es la que debe entender” (Erazo, comunicación personal, SIC, 2019).

Se puede evidenciar, que se requiere un proceso de cambio de paradigmas sociales que modifique la comprensión de parte de la sociedad y las personas con relación a la discapacidad, siendo un aspecto relevante desde la educación especial ya que desde el proceso formativo e informativo acerca de la población con discapacidad permite dar paso a procesos de reconstrucción colectiva entre las diferentes comunidades

A partir del saber propio de los padres y/o cuidadores, frente a la categoría de estigma social de la barrera social, se da lugar a reconocerlos como agentes de transformación dada la respuesta en acción que realizan en los sujetos con o sin discapacidad y la sociedad para modificar una situación de señalamiento en un aprendizaje, el aporte que realiza este saber a la formación del educador especial, permite considerar oportuno y necesario romper con aquellos imaginarios que estigmatizan a los sujetos con discapacidad, mediante procesos de socialización y sensibilización en espacios formativos a familias y que al transmitirlos en su entorno, den paso a considerar la discapacidad como una característica que hace parte de la persona y que esta, sea transmitida a la sociedad por los padres y/o cuidadores

Dando paso a considerar que el desenvolvimiento, interacción y comunicación del sujeto con discapacidad requiere de unos apoyos por parte del contexto, considerado esto como un aspecto efectuado para las demás personas en algún momento de su vida, con relación al requerimiento de algún tipo de apoyo pedagógico que aportará a su desenvolvimiento pleno

Además, se da paso como una alternativa que brinda la posibilidad de romper y transformar imaginarios que enmarcan al sujeto con discapacidad bajo unos lineamientos de déficit e impedimento, es así como se ve la necesidad de generar espacios entre familias, que desde la mediación de un educador especial se promuevan espacios de socialización con respecto a las técnicas realizadas para potenciar las habilidades comunicativas de los sujetos con discapacidad, donde esté de paso a propiciar vías de reflexión en la población, así como el compartir estrategias entre las mismas que puedan ser de utilidad para otros participantes.

A partir del rol del educador especial se brinda formación e información que es pertinente que conozcan los padres y/o cuidadores como otras colectividades, mediante esto, la orientación y acompañamiento de un educador especial, guiará e implementará los ajustes

pertinentes, sobre las diversas maneras de aprender o desarrollar cierta habilidad, considerando esto como un aspecto fundamental para tener en cuenta además que existen diversas formas de comunicación que deben ser reconocidas, potenciadas y validadas como un aspecto que integra al sujeto y no como una característica que hace parte explícita del sujeto con discapacidad.

En **conclusión**, de la presente categoría, se reconoce los saberes propios de los padres y/o cuidadores en torno a las barreras que se presentan en los obstáculos por vencer, puesto que permite comprender la recursividad con la cual las familias idean estrategias para responder a las necesidades que surgen de las barreras sociales, actitudinales y comunicativas.

Ante esto, el presente grupo investigativo considera primordial que se establezca un espacio de formación para las familias en donde se permita guiar, mediar y orientar de manera constante, dado que a partir del análisis del presente capítulo se encontró la necesidad de reforzar los constructos que los padres y/o cuidadores han adquirido desde su experiencia en beneficio del sujeto con discapacidad, puesto que aunque reconocen la necesidades del sujeto, es fundamental fortalecer los procesos que llevan las familias para lograr mayores avances en el sujeto desde la educación especial

Es pertinente reforzar un trabajo paralelo entre las familias y el educador, permitiendo que las familias se concienticen y responsabilicen a cabalidad de su rol frente a los procesos de desarrollo comunicativo del sujeto en el hogar, dando lugar a reforzar a partir de la formación a familias, las estrategias que desde sus saberes propios utilizan potenciando así las técnicas de enseñanza y fortaleciendo las habilidades de los sujetos con discapacidad.

Donde se promueva la colectividad entre padres y/o cuidadores puesto que al compartir saberes entre familias, permite nutrir conocimientos desde la formación que realiza

el educador especial fortaleciendo los saberes propios que tienen interiorizados permitiendo tener claridades del diagnóstico y estrategias que les permita además, apropiarse de conocimientos para trabajar con el sujeto, dando lugar a que reconozcan los derechos, deberes y leyes como recursos para exigir e impedir la atención de especialistas con baja preparación, fomentando una mayor resistencia y avances para la población, puesto que desde la formación a padres se puede contrarrestar las barreras sociales actitudinales y comunicativas.

Reconociendo que, al no contar con las herramientas adecuadas, sin tener previo conocimiento sobre sus deberes, derechos, y una noción clara de lo que atañe sobre discapacidad, sus exigencias hacia agentes encargados de brindar servicios posterguen los procesos que lleven con sus hijos, derivando a que los avances con la población no tengan la misma incidencia que tendría al llevar procesos constantes, que, en gran medida, son los padres y/o cuidadores que desde sus saberes pueden exigir.

Además, esto posibilita a que se realice un proceso de orientación acorde a los requerimientos e interrogantes que van surgiendo de la experiencia diaria en las familias, dando como resultado un posterior mejoramiento en la atención ofrecida a los sujetos con discapacidad, sus familias y/o cuidadores.

Teniendo en cuenta que los padres y/o cuidadores se caracterizan por ser agentes de transformación social, donde sus saberes propios son relevantes puesto han sido adquiridos desde la interacción con el sujeto con discapacidad han creado técnicas de enseñanza para favorecer los procesos de comunicación del sujeto con discapacidad, es así como se concluye que el educador especial debe apoyar estos procesos, proporcionando estrategias que fortalezcan y potencien las técnicas empleadas en el hogar

Por tanto, se concluye que el educador especial tiene una gran responsabilidad social con respecto a la sensibilización y concientización acerca de la discapacidad, puesto que, es importante romper con las brechas de desinformación que hacen de la sociedad un factor de restricción en cuanto a la interacción y participación que puedan tener los sujetos con discapacidad

Por último, el educador especial desde su formación debe responder a esta realidad social, donde evite imaginarios mediando procesos pedagógicos para eliminar dichos estigmas y además potenciar la labor del padre como agente primario que al contar con herramientas pertinentes puede hacer frente a los obstáculos sociales impuestos hacia la población de sujetos con discapacidad.

Duelo en las Familias

La categoría del duelo de las familias pretende analizar las nociones que los participantes tienen acerca del concepto del duelo en general, pero, además, de la experiencia que surge del duelo al conocer el diagnóstico de sus hijos, dando lugar a que los padres y/o cuidadores pasen por las etapas del duelo desde la negación hasta la aceptación promoviendo en ellos la adquisición de unos saberes propios acerca del duelo

Es así como se comprende que el saber de los padres y/o cuidadores con respecto a la categoría de duelo se adquiere a partir del proceso por el que pasa el sujeto al sentir una pérdida repentina de sus planes, deseos, ideales, imaginarios e inclusive de un ser querido, entre otros, causando dolor que puede manifestarse en su comportamiento, por tanto, el sujeto debe pasar por unas diversas etapas que conllevan a una adaptación emocional hasta llegar a la aceptación. Esto implica para los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad la resignación y aceptación del diagnóstico sin asesoría adecuada por parte de profesionales,

aprendiendo a suplir necesidades del sujeto con discapacidad desde el hogar, reconociendo la importancia de llevar procesos constantes y repetitivos en beneficio del sujeto.

Por tanto, y desde el diálogo de saberes con los participantes se encontraron categorías emergentes, que se dieron en torno a las fases por las cuales los padres y/o cuidadores han transitado en su proceso de duelo, como lo son; **falta de ética profesional, falta de red de apoyo y resistencia**, las cuales se enuncian a continuación.

Falta de Ética Profesional.

La primera categoría que emerge corresponde a la **falta de ética profesional**, desde la cual se comprende ésta como un aspecto que caracteriza a algunos profesionales por la falta de ética que tienen hacia la población con discapacidad, siendo este un factor que ocasiona la comprensión de un sujeto fragmentado y no como un sujeto integral que tiene las mismas oportunidades dentro de la sociedad como los demás, puesto que a partir del acompañamiento y orientación brindada por los profesionales en aquellos momentos de intervención e interacción con la población con discapacidad y sus familias, se genera, una agresión a la dignidad y moralidad de las personas a las que ofrecen sus servicios, así como lo menciona Zardívar (1997)

Cuando nos referimos al nivel de profesionalismo con el cual un sujeto desempeña su labor profesional, implicamos aquí, no sólo el rigor técnico, el grado de conocimientos y habilidades mostradas, sino también las actitudes éticas que él mismo muestra en su labor. En cada profesión, se desarrollan un conjunto de principios, normas y exigencias en el plano moral, que tienen por propósito regular los comportamientos de los sujetos que en ese ámbito participan, en cuanto a su quehacer y relaciones con sus compañeros, usuarios. Estos principios, normas y exigencias suelen plasmarse en los llamados códigos de ética profesional (p. 163)

Por esto, se tiene en cuenta que parte de la ética profesional, radica en la responsabilidad profesional que se tiene con el otro, ante ello, se hace indispensable contar con los recursos al alcance del profesional para brindar atención integral al sujeto de manera sensata y coherente éticamente, pese a esto, se encuentra diversos profesionales que realizan sus labores sin respetar al otro, por tanto, se retoma lo expresado por una de las participantes evidenciado en el siguiente apartado:

Cuando me dijeron el diagnóstico... yo no sabía, no me explicaron, la psicóloga no me explico, el pediatra nunca me explico, que yo recuerdo que fue una palabra, que yo tampoco entendía, le digo ¿qué tiene mi hija?, me dijo ¿No la ha visto?, No, pero yo la vi bien, me dijo, es que ella siempre alcanza a tener su carita desfigurada. (Cárdenas, Comunicación personal, SIC, 2019).

En consecuencia, se puede evidenciar que la madre pasa por un momento de desconocimiento con respecto al concepto y diversos factores sociales que rodean la discapacidad, y de la cual no obtiene una orientación oportuna por parte de los profesionales en dicha situación, agregando al comentario de la experiencia de la misma participante, se evidencia una falta de mediación profesional con respecto a la situación que rodea el diagnóstico de su hija que genera en ella un estado de desconcierto como se lo indica a continuación:

Yo lo estaba viviendo, y yo tenía era que mirar era a mi hija, no y ella que no, que había era que contarle a la familia, obvio hay que contarle, pero no es lo primordial, lo primordial es que le brinden apoyo a uno y su hijo. (Cárdenas, Comunicación personal, SIC, 2019).

De este modo, la participante manifiesta que la profesional solo centró su atención en un aspecto que no era de gran relevancia abarcar en dicho momento, así, como lo indica la

participante se requería un proceso de orientación profesional enfocado al apoyo que, de respuestas a sus interrogantes, igualmente, otra participante desde su experiencia manifiesta:

A los tres años se enfermó, estaba con el papá, pidió la ambulancia, aquí está la ambulancia (señalando su dibujo) ya estábamos en el hospital, y mi hija en el estado que quedó, aquí está la doctora, aquí estoy yo con mi hija en los brazos, y una neuróloga lo mismo fue que dijo la M2, fue y dijo lo mismo, que mi hija no iba a servir para nada, que no iba a volver a caminar y ya dejarla así, que tuviera otro hijo porque ya no había nada que hacer, y yo lloraba y pues en el caso de mi hija yo esperaba que ella se alentara porque ella era normal. (Cespedes, Comunicación personal, SIC, 2019)

Desde lo manifestado por la participante, da a conocer al colectivo que desde su experiencia pasó por una situación que generó en ella un proceso de incertidumbre a causa de recibir desde la orientación de la profesional comentarios despectivos y peyorativos con relación a las capacidades que iba a desarrollar el sujeto con discapacidad en el transcurso de los siguientes años.

Por lo tanto, se ha evidenciado de manera generalizada que los participantes, han experimentado una serie de situaciones con distintos profesionales, donde se refieren al sujeto con discapacidad con inferioridad, brindando servicios carentes de comprensión, orientación e información hacia los adultos con discapacidad, incurriendo en comentarios despectivos hacia sus familiares en relación a sus particularidades o características físicas, sin tener en cuenta que desacatan su compromiso ético y moral como profesional y persona, provocando además, una afectación hacia los derechos humanos que amparan a las personas de tener una adecuada y oportuna atención profesional en momentos de incertidumbre a causa del desconocimiento a la discapacidad

El aporte que realiza el saber propio de los padres y/o cuidadores a la formación del educador especial, permite dilucidar las circunstancias que enfrentaron en primera medida al relacionarse con profesionales que no atendieron sus necesidades, dando lugar a visualizar el bajo compromiso ético y moral que tienen algunos profesionales al brindar sus servicios a la población, esto implica que las familias se deban orientar desde espacios con otros padres y/o cuidadores, por tanto, el aporte que realiza a la formación indica que esta construcción sobre la discapacidad cuenta con vacíos conceptuales que el educador debe fortalecer y que desde otros espacios no se brinda

Ante esto, se recalca la importancia de proporcionar procesos de orientación y concientización con los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad, puesto que es importante comprender los momentos y etapas por los que pasan las familias para asimilar su nueva realidad y adaptarse a ella, por tal razón, desde la formación del educador especial se debe proporcionar una orientación adecuada y que se encuentre basada en el respeto en relación a las experiencias de cada una de las familias, puesto que estas visualizan dicha labor como un apoyo clave para el progreso de los sujetos con discapacidad y del rol que desempeñan como familia y/o cuidadores.

Falta de Red de Apoyo.

La siguiente categoría es **falta de red de apoyo**, teniendo en cuenta que la red de apoyo es una estructura conformada por un grupo de personas que cuenta con una dinámica de funcionamiento en apoyo a sus integrantes con un objetivo en común, siendo indispensable para las familias que acaban de recibir el diagnóstico de sus hijos, por esto desde lo planteado por la autora Abad (2016) donde se expone:

La importancia de que la familia active redes de apoyo, ya que a partir de ellas es factible establecer intercambios valiosos entre las personas que las componen,

convirtiéndose en escenarios que ayudan a optimizar recursos y a satisfacer necesidades materiales y afectivas; de igual manera, las redes sociales aportan nuevos conocimientos y experiencias que favorecen el afrontamiento de sus problemáticas con nuevas perspectivas y mejores resultados. (p. 74)

Se evidencia la importancia de que en el contexto familiar se generen redes de apoyos sólidas, que permitan el intercambio de experiencias significativas entre las mismas familias para que de esta manera se suplan las inquietudes que se van presentando a lo largo del desarrollo del sujeto con discapacidad, aspectos que desde los relatos de los participantes manifiestan que no han contado con redes de apoyo en torno a los requerimientos que se van dando en el transcurso de los años, como se puede evidenciar desde el comentario de una participante, en el cual expresa:

Si hay mamitas y yo diría que yo en lo que he andado, he indagado, he visto, más del 80% de personas, de madres que tienen su hijo con discapacidad, son abandonadas, están solas, quedan solitas con un drama y hay un problema que no es de que el hijo creció y el hijo se desarrolló, esto es algo de toda la vida. (Cárdenas, Comunicación personal, SIC, 2019).

Desde lo expresado por la participante se puede evidenciar la importancia de generar concientización sobre la responsabilidad que acoge el responder a las necesidades del sujeto con discapacidad desde las familias, desde lo cual la participante añade:

El apoyo e información de la familia pienso que ahí es cuando es más importante, si la familia pues si es primordial en este cuento, pero desafortunadamente muchas familias no tenemos ni contamos con ese apoyo, entonces ahí es donde vamos a ver la diferencia que unas familias van a poder superar o tener el apoyo, otras no. (Cárdenas, Comunicación personal, SIC, 2019).

La participante desde su experiencia en relación con el apoyo recibido por parte de su familia hacia el sujeto con discapacidad complementa:

Ya dijimos que debíamos comprometer a la familia porque eso es una ayuda, cuando hay estos casos tan graves, tan tremendos, yo veo que la única solución y un rayito de sol para una persona son los apoyos que uno puede encontrar, las redes de apoyo. (Cárdenas, Comunicación personal, SIC, 2019).

Es así como se puede evidenciar, que los padres y/o cuidadores de un sujeto con discapacidad, experimentan una serie de situaciones que reorganizan su estructura familiar, en donde las familias pasan por una transformación en su núcleo familiar ante los cambios que implica el hacerse cargo de un sujeto con discapacidad, en donde se pueden evidenciar casos en los que se fortalece el vínculo parental, como otros casos en las que se disuelve el núcleo familiar a causa del rechazo generado por el cónyuge, generando que estos, vean como único apoyo a los profesionales a quienes acuden regularmente para dar respuesta a las incógnitas que les genera esa experiencia diaria, además, como lo expresa una participante: “Pienso que hemos aprendido a manejar muchas cosas, pero sin embargo, hay momentos en los que uno necesita la red de apoyo” (Erazo, comunicación personal, SIC, 2019)

El saber propio de los participantes da cuenta de la necesidad de configurar redes de apoyo que den soporte a las familias sobre interrogantes, situaciones desconocidas, y demás circunstancias que surgen sobre la discapacidad en el transcurso de sus experiencias con el sujeto, es así como este saber aporta a la formación del educador especial, reconociendo la importancia de generar un proceso de sensibilización hacia los integrantes de los núcleos familiares para que desde el hogar se fomente el trabajo mancomunado entre padres y/o cuidadores y demás integrantes del núcleo familiar en beneficio del sujeto con discapacidad

Es indispensable que el educador especial brinde formación a familias en donde además de generar sensibilización, informe y oriente sobre la discapacidad y la relevancia de crear redes de apoyo con familiares, profesionales y otras personas que se encuentren alrededor en beneficio de los padres y/o cuidadores y el sujeto con discapacidad

Resistencia.

Por otra parte, dentro de las categorías emergentes del diálogo de saberes, surge el concepto de **resistencia**, siendo esta, la capacidad que han tenido las participantes al soportar durante tantos años las tensiones y dificultades que impone la sociedad ante los sujetos con discapacidad y continuar con diversas luchas en beneficio de sus hijos, ya que como lo menciona Nieto (2011)

La resistencia más que referirse a una modalidad específica de acción social colectiva, se refiere a una lógica de acción, que se caracteriza porque enfrenta a los subalternos contra todo tipo de poder o de dominación o contra cualquier forma de injusticia, percibidos como tal por los propios sujetos que la protagonizan. (p. 127)

Se comprende desde los relatos de los padres y/o cuidadores que reconocen las injusticias por las que han pasado, en donde les han negado servicios y oportunidades de participación, como lo expresa una participante al contar cómo a su hijo con discapacidad le iban a negar el ingreso a un espacio por ser mayor de edad: “No cómo así que porque él tiene 40 años, ¡no! yo voy a venir acá, me tienen que recibir por obligación, o sea la inclusión es guerreada, nosotras somos las que debemos velar por eso, yo siempre lo meto en todo” (Rodríguez, comunicación personal, SIC, 2019) a lo que complementa: “Porque si nosotros no peleamos por eso quien va a pelear por nosotros, nadie, el gobierno feliz de que uno se calle la boca” (Rodríguez, comunicación personal, SIC, 2019)

Adicionalmente, las participantes generan un diálogo de saberes en torno a las luchas que intentan liderar al exigirle al Estado y la sociedad el respeto a los derechos de los sujetos con discapacidad, debido a que como lo han mencionado, la inclusión hasta ahora se está implementando y debe seguir fortaleciéndose para que llegue a todos, siendo así y como una participante indica:

Como yo les he dicho a ellas si el gremio de los gays mire por reunirse todo lo que han logrado que ya pueden adoptar niños, mire cómo lo lograron, ellos solos peleando el uno con el otro y ya le están dando la potestad para adoptar, y porque nosotros no nos reunimos y peleamos” (Rodríguez, comunicación personal, SIC, 2019)

Se continúa el diálogo de saberes, donde se evidencia no solo la resistencia ante una sociedad que discrimina sino también a una resistencia que llevan desde sí mismos, puesto que como lo indica una asistente “Y dejar de vendernos la idea de que no pasa nada, ¡si pasa!” (Erazo, comunicación personal, SIC, 2019)

La participante indica la asimilación por parte de la sociedad y profesionales que ejercen evadiendo el reconocimiento de la resistencia y duelo que pasan las familias de sujetos con discapacidad, puesto que, como lo indica una participante “Y en el fondo, nosotros sabemos que es hasta siempre, hasta que nosotros estemos” (Erazo, comunicación personal, SIC, 2019) esto, en referencia al apoyo para suplir las necesidades de los adultos con discapacidad, reconociendo que aunque algunos profesionales que han tenido acercamiento con la población, minimicen y evadan las repercusiones que trae consigo tener un adulto con discapacidad que no es del todo autónomo, implicando mayor entrega por parte de la familia y/o cuidadores en el transcurso de la vida.

El saber propio de los padres sobre la resistencia permite entender las luchas que han enfrentado en busca del cumplimiento y apoyos necesarios durante el desarrollo del sujeto

con discapacidad en una sociedad que aunque reconoce la existencia de derechos de los sujetos, dificulta que se cumplan a su cabalidad, y se resalta el respeto al acceso a la participación en diversos espacios, de estos, en la sociedad, y se reconocen los avances significativos en relación a la inclusión de la población con discapacidad en la sociedad, sin embargo, aún se encuentran falencias en el cumplimiento de las mismas

De esta manera, el aporte que los padres y/o cuidadores realizan desde su saber propio a la formación del educador especial radica en la necesidad que desde la educación se promuevan y refuercen acciones encaminadas a la inclusión social, posibilitando espacios que permitan el mejoramiento de la educación inclusiva desde temprana edad, posibilitando amortiguar la resistencia de las familias desde una apertura social que posibilite la participación del sujeto plenamente.

A modo de **conclusión** de la categoría del duelo en las familias se comprende que los participantes han aprendido a convivir con obstáculos presentados por una sociedad que dificulta el pleno desarrollo de los sujetos con discapacidad, haciendo que el proceso de aprendizaje del rol como padre y/o cuidador se diera en torno adversidades, pese a esto, se han construido como unas personas resilientes

La conclusión implica entender los saberes propios de las familias sobre el duelo como la asimilación de la discapacidad alrededor de sucesos sociales, culturales, políticos y económicos que dificultan el pleno desarrollo del sujeto, siendo un aporte significativo para el presente Proyecto Pedagógico Investigativo, puesto que a partir de sus saberes se visibiliza la necesidad de la intervención del educador especial, reconociendo que aunque los participantes han construido sus saberes desde la interacción con el sujeto aún se evidencian conocimientos que deben ser fortalecidos.

Además se visibiliza la importancia que el profesional en el campo de la educación cuente con una moral alta, ya que el trabajar con padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad requiere que el profesional tenga una visión humanística que permita mayor empatía y respeto ante las diversas dificultades por las que pasan las familias sin dejar de lado su calidad como educador, dando lugar a permitir que estas estén abiertas a encontrar estrategias y otras posibilidades a pesar de la discriminación, y de esta manera generar una mayor comprensión y sensibilización en temas relacionados con la discapacidad por parte de la población de padres y/o cuidadores.

Por otro lado, se evidenció que el rol del educador especial no debe centrarse únicamente en el sujeto con discapacidad, por tanto, es pertinente ampliar su campo de acción a las familias y/o cuidadores que se encuentren en el contexto de la persona con el fin de minimizar las brechas existentes para que las redes de apoyo sean efectivas.

Proyecto de Vida

Sitúa el proyecto de vida que los padres y/o cuidadores han planteado y propuesto para los sujetos con discapacidad integrantes de su grupo familiar, en busca de generar un proceso que dé lugar a que los sujetos se desempeñen en la vida cotidiana, lo cual integra las prioridades para la familia en el desarrollo del sujeto, esto tiene variación en cuanto a cada familia, como lo son; las Actividades Básicas de la Vida Diaria – ABVD o la interacción social, entre otros, y para lograr esto, las familias idean estrategias por medio del juego para favorecer la proyección y bienestar del sujeto desde el hogar a partir de la repetición de las mismas.

De esta manera, se evidenció que existen subcategorías en torno al desarrollo que han llevado las familias, siendo la primera; **planeación familiar del proyecto de vida**, la

segunda **necesidad de apoyo** y, por último, **enseñanza de ABVD - actividades básicas de la vida diaria**, las cuales se desarrollan a continuación:

Planeación Familiar del Proyecto de Vida.

La primera categoría acerca del proyecto de vida que surgió en el diálogo de saberes es la **planeación familiar del proyecto de vida**, el cual emerge del saber propio de las participantes acerca del concepto de duelo, donde enuncian la importancia de proyectar desde el nacimiento o diagnóstico del sujeto, el proyecto de vida del sujeto, que requiere de una búsqueda constante para responder a las necesidades educativas del mismo y que permitan fortalecer sus capacidades y habilidades, es así como esta trata de la proyección a largo plazo en la vida del sujeto dependiendo de sus gustos, deseos e intereses, teniendo en cuenta sus necesidades, habilidades, capacidades y desenvolvimiento en la vida, siendo indispensable pensarse en las posibles repercusiones que traiga el futuro para gestionar ajustes desde el hogar e instituciones para responder a las necesidades que requiera para que se cumpla dicha planeación, por lo cual se tiene en cuenta que la planeación del proyecto de vida tiene en cuenta según Quiñones (2011):

La definición, desarrollo y evaluación de metas y objetivos que se enfocan en aspectos relevantes de las dimensiones del ser humano. Es un proceso continuo, cambiante y dinámico. La Corporación Síndrome de Down (2003) en la lectura de apoyo “Proyecto de vida”, define que el proyecto de vida es el camino a recorrer desde el nacimiento hasta la muerte. Este supone la sucesión de una serie de experiencias en los aspectos biológico, psicológico y social. Este proceso es liderado por la familia con el apoyo del sistema educativo y terapéutico. Permite definir la funcionalidad de los aprendizajes en la vida del estudiante y por ende priorizarlos. (p. 6)

Se evidencia que las familias lideran el proceso que se lleva a cabo para fortalecer el proyecto de vida de los sujetos con discapacidad, quienes pasan por un proceso de duelo desde el diagnóstico de los sujetos en adelante, lo cual ha generado realizarse preguntas; en su mayoría con respecto a quién se hará cargo del sujeto cuando sus cuidadores ya no se encuentren, entre otras cosas, lo que implica dar solución a dichas interrogantes para planear las acciones que los padres y/o cuidadores deben realizar para que el sujeto cuente con un proyecto de vida.

Los padres y/o cuidadores evidencian la importancia de fortalecer el desarrollo del sujeto proyectado a un futuro en respuesta a sus cuestionamientos y necesidades de los sujetos, puesto que como se mencionaba con anterioridad, existe la constante preocupación en torno al avance en las habilidades de la vida diaria que permitan que el sujeto pueda valerse por sí mismo en un futuro, tal como lo indica una participante al expresar su preocupación cuando ella no esté para cuidar al sujeto con discapacidad:

Si seguro que no se van a morir, yo sé, pero hay que dejar hecho algo, un camino, una construcción, y eso, pienso yo, es el valor del duelo, pararnos ahí en eso que duele, no para negarlo, no para decir aquí se acaba sino para construir el futuro de los chicos (Erazo, comunicación personal, SIC, 2019)

Se evidencia la importancia para la participante que se genere una planeación y proyección por parte de las familias para el sujeto con discapacidad, esto, en aras de buscar las herramientas pertinentes para fortalecer las necesidades de cada sujeto, siendo que esto, repercute no solo en la persona sino en sus familias, además, otra participante añade:

De eso se trata el otro punto que es formar y crear un futuro de acuerdo también a su condición, toca empezar desde temprana edad y hacer un futuro que es como lo hacemos la mayoría, pensar qué hacemos con él, a dónde los llevamos, que a los niños

no se les puede dejar encerrados sino que también se lleven a lugares de ocio, que pueda participar en actividades, ese es el futuro, pero hay que hacerlo desde temprana edad. (Cárdenas, Comunicación personal, SIC, 2019)

Se denota la importancia que para las participantes implica pensar en el proyecto de vida de los sujetos con discapacidad para brindar una mejor calidad de vida y futuro, resaltando que esto, da lugar a planificar los logros a los que se requiere llegar durante el proceso, tal y como lo adiciona otra participante; “Es el primer reto que se pone uno como papá, ya después de que camine, que pueda comer él solo o comunicarse, el primero se comunicaba con los ojitos y señas ya después empezó a decir palabras cortas” (Castillo, Comunicación personal, SIC, 2019)

Se encuentra el relato de una participante donde enuncia que como familia se imponen retos para que el sujeto alcance con el apoyo que como padres y/o cuidadores le han brindado, y como lo enuncia otra participante al indicar; “Ya el proyecto de vida lo logre, porque ya mi hermano camina, ya hace mandados solo, él sabe muchas cosas, aprendió batería, percusión, él se defiende solo” (Contreras, Comunicación personal, SIC, 2019) ante esto, se observa la necesidad por parte de las familias de sacar a los sujetos adelante, teniendo como meta el desenvolvimiento pleno de los mismos en una sociedad que discrimina, a lo que otra participante añade “Entonces en el proyecto que yo anhelo con él es que se pueda desenvolver por lo menos” (Castillo, Comunicación personal, SIC, 2019)

Además, los padres y/o cuidadores manifiestan que el proyecto de vida que planean y buscan proporcionar para los sujetos con discapacidad radica en la adquisición y apropiación de aquellas habilidades que les permita desenvolverse y participar en actividades que se encuentran relacionadas a su cotidianidad

El presente Proyecto Pedagógico Investigativo reconoce que los padres y/o cuidadores cuentan con un saber sobre la planeación del proyecto de vida del sujeto con discapacidad, que ha permitido que el sujeto se desarrolle desde el hogar con unos niveles de autonomía, estas familias buscan el desenvolvimiento del sujeto en la sociedad, por esto, dicho saber le aporta a la formación del educador especial desde el reconocimiento que las familias tienen capacidades de enseñanza, a partir de esto es necesario la intervención del educador especial para potenciar esta enseñanza y aprendizaje por medio de formación a familias

La importancia de la creación de formación a familias se fundamenta hacia las necesidades informativas, orientadoras, formativas y de capacitación frente a las necesidades de los sujetos con discapacidad, por tanto desde el rol del educador especial se deben proporcionar y ejecutar estrategias que deben ser llevadas a cabo en la vida diaria del sujeto con discapacidad dentro del contexto familiar, teniendo en cuenta, que estas permitirán potenciar las habilidades y fortalecer las capacidades de los sujetos

Se resalta la importancia del trabajo entre familias y educadores especiales, ya que esto, permitiría en primera medida, una formación a familias entorno a la discapacidad y en segunda instancia el trabajo directo con la población, mientras que desde casa se refuercen las estrategias pedagógicas realizados con el educador especial, sin embargo, para que las familias trabajen paralelamente al maestro, es necesario que tengan plena conciencia y comprensión sobre las necesidades y la respuesta que entre ambos agentes pueden solventar para que el sujeto con discapacidad llegue a tener mayor independencia en un futuro, en contraste de ser únicamente el maestro quien trabaje en aras de fortalecer las capacidades del sujeto para favorecer el proyecto de vida.

Necesidad de Apoyo.

La siguiente categoría abordada es **necesidad de apoyo**, comprendiendo que esta se refiere a la búsqueda e implementación de diversas estrategias, asesorías, talleres, entre otros, para suplir las necesidades de apoyo de los sujetos con discapacidad de manera constante por parte de los padres y/o cuidadores, quienes continúan en dicha búsqueda pese a diversos obstáculos y falencias a nivel social que impiden un desenvolvimiento pleno del sujeto, con el fin de contribuir al mejoramiento del bienestar de los mismos, esto a permitido la construcción de su proyecto de vida, así como lo menciona Manjarrés (2013) las necesidades de apoyo son:

Las necesidades de apoyo identificadas hacen referencia principalmente a: Apoyo profesional desde las diversas áreas a nivel clínico/terapéutico, en búsqueda de procesos de intervención necesarios y la consecución de técnicas y aditamentos. Apoyo al trabajo en casa, desde las dinámicas y hábitos de vida saludable, rutinas, manejo del comportamiento entre otros. Apoyo Pedagógico, centrado principalmente en la optimización del proceso educativo, el acompañamiento a tareas y el reconocimiento de la potencialidad de los diferentes estilos de aprendizaje desde la familia. Apoyo para la generación y orientación del proyecto de vida, que frecuentemente parte de las expectativas de futuro, las cuales se pueden ampliar cuando se cuenta con un mayor conocimiento de la discapacidad y de las posibilidades para su atención. (p. 93)

Por tanto, los participantes buscan de manera permanente y a lo largo de sus vidas, los apoyos que los sujetos con discapacidad requieren para potenciar sus capacidades y habilidades, y que dé lugar a generar avances en ellos, como lo indica una participante:

Indiscutiblemente uno ha hecho todo, buscar los apoyos, buscar asesorías, investigar, mirar que su hijo qué capacidad tiene y qué logros llega a alcanzar, se le ha brindado todos los apoyos para que lleguen a tener un tipo de vida, en ellos en medio de su discapacidad pero ellos tienen también que formar su vida, común y corriente dentro de su discapacidad, o sea que sí, todos las mamás buscamos eso, buscar todos los apoyos para lograrlo (Cárdenas, Comunicación personal, SIC, 2019).

Con respecto a lo mencionado, la participante manifiesta las múltiples búsquedas que ha realizado con el fin que la persona con Síndrome de Down desde que estaba en la infancia, reciba los apoyos necesarios para desarrollar una calidad de vida en la adultez donde sepa interactuar socialmente, esto, teniendo en cuenta que cada integrante, busca los apoyos que creen son pertinentes para sus familiares con discapacidad, adicional al comentario anterior, otra participante enuncia las diversas acciones que ha realizado para dar lugar a un proyecto de vida para el sujeto con discapacidad, y que por su perseverancia en las terapias ha visto progresos; “Y llevarla a todas sus terapias, a sus controles médicos, hacerle la ruta que a ella más le encanta, sacarla adelante porque en el estado que ella quedo que quedó totalmente mal, al verla ahorita, no, esa es la ganancia.” (Castillo, Comunicación personal, SIC, 2019).

Por esto, los padres y/o cuidadores han asistido a espacios y talleres que han permitido responder a las necesidades que han surgido en el desarrollo del sujeto con discapacidad, además se reconoce desde los relatos en el diálogo de saberes, que han sido estos, el principal agente de aprendizaje para los sujetos con discapacidad, y quienes desde su rol buscaron diversas formas para que desde la infancia de estos, se diera lugar a mejorar sus proyectos de vida, como se evidencia en el siguiente comentario:

Mi hijo no hacía absolutamente nada, yo le enseñe a comer, él come sólo, le enseñe a sentarse, le enseñe a tomar el pocillo, como las actividades básicas cotidianas yo se

las enseñe, para ser hoy en día un adulto mmm mi hijo es una persona, digamos que funcional, funcional pero digamos que entre comillas es funcional porque se le enseñó a comer solo, se le enseñó a sentarse en el comedor, él come mucho, él va a un restaurante y él come común y corriente, con su cucharita y todo, él es muy decente cuando uno lo lleva a un restaurante (Rodríguez, Comunicación personal, SIC, 2019).

Es así como la participante enuncia las enseñanzas que le ha brindado al sujeto con discapacidad, puesto que según su relato de vida, el sujeto con discapacidad se encontraba en cama, no realizaba acciones, no levantaba la cabeza, y permanecía inmóvil, posteriormente, la participante con perseverancia y apoyo, fue promoviendo que el adulto avanzara, hasta el punto de realizar las acciones que evidencian en el comentario anterior, ante esto, la participante añade “Tener en cuenta el trabajo que hacemos nosotras las cuidadoras, porque nosotras estamos las 24 horas del día y no tenemos un incentivo, yo creo que eso le beneficia al proyecto de vida de nuestros hijos.” (Rodríguez, Comunicación personal, SIC, 2019).

Por consiguiente, la participante indica un punto indispensable para facilitar los procesos que se llevan con los sujetos con discapacidad y que fragmenta los apoyos que se llevan con el sujeto con discapacidad, teniendo en cuenta que la labor de un cuidador no es reconocida, por ende, las familias cuentan con pocos apoyos económicos para que la persona tenga una mayor proyección, además se puede evidenciar que los padres y/o cuidadores buscan asesorías y talleres que les permita tener herramientas para realizar apoyo individualizado para reforzar las actividades básicas de la vida diaria con los sujetos desde el hogar

El presente Proyecto Pedagógico Investigativo reconoce que los padres y/o cuidadores cuentan con un saber sobre la planeación del proyecto de vida del sujeto con discapacidad, el cual han ideado y ejecutado en el transcurso del progreso y el desarrollo del sujeto, es así

como este saber aporta a la formación del educador especial evidenciando que el primer entorno del sujeto es indispensable para el desarrollo del mismo, y para ello, los padres y/o cuidadores requieren apoyos no solo económicos como lo mencionó la participante, sino profesionales, en ese sentido, es primordial que el educador especial brinde formación a las familias para que estas, continúen fortaleciendo los procesos que realizan para favorecer las habilidades y dimensiones de los sujetos con discapacidad.

Por esto, es indispensable que los padres y/o cuidadores cuenten con el servicio y orientación del educador especial para así responder a las necesidades que este requiera para proporcionar bienestar al sujeto. Dentro el rol del educador especial es indispensable promover y potenciar las capacidades y habilidades en el sujeto con discapacidad, ante esto, al tener un contacto con las familias, y posterior trabajo mancomunado, es necesario realizar los ajustes razonables y pertinentes para favorecer los procesos, orientando y formando a los padres y/o cuidadores para dar respuesta de la mejor manera y ejecutando los apoyos que requiera el sujeto desde el hogar.

Por esta razón, se reconoce que las participantes han buscado los medios y las formas que están a sus alcances para responder a las necesidades de los sujetos con discapacidad, y han sido perseverantes al hacerlo, se ameritan los logros del sujeto a su propia enseñanza y lucha contra el sistema que niega e invisibiliza al sujeto con discapacidad, de esta manera, y desde el rol del educador se pretende que dichos avances se logren de manera más eficaz con el apoyo de un profesional, que oriente, forme, informe, y contribuya en el proceso que cada familia lleva con el sujeto desde la necesidad en particular para fortalecer el proyecto de vida y bienestar del mismo.

Enseñanza de ABVD - Actividades Básicas de la Vida Diaria.

Prosiguiendo, dentro de la presente categoría se abordará la tercera categoría emergente; **enseñanza de ABVD - actividades básicas de la vida diaria**, teniendo en cuenta, que esta comprende un conjunto de actividades básicas de la vida cotidiana las cuales son, la higiene personal (ducharse, lavado de manos, lavado de dientes), vestirse, comer por sí solos, movilizarse dentro del hogar (bajar y subir escaleras, mantenerse de pie, caminar), tender la cama y organizar su ropa, habitación entre otros, estas acciones, los representa un significado concreto y personal de acuerdo a la facilidad que cada sujeto con discapacidad tiene de realizar aquellos hechos que hacen parte de la cotidianidad.

Estas se desarrollaron con apoyo de los padres y/o cuidadores con el propósito de que los sujetos con discapacidad puedan cuidar de sí mismos en su adultez, por esto, han proporcionado una serie de recursos donde emplearon alternativas de enseñanza que les ayudará a suplir aquellas necesidades, como el apoyo diario y progresivo, la repetición para mayor comprensión, el uso de juegos tales como; loterías, golosa, identificar los objetos con su nombre, acciones que desde los padres y/o cuidadores surgieron para la enseñanza de dichas actividades básicas de la vida diaria, además, les ayude a fortalecer en los sujetos con discapacidad, habilidades que les facilite mayor funcionalidad dentro de su cotidianidad, aspectos que fueron llevados a cabo en el transcurso de las etapas de desarrollo, con el fin de que tuvieran una apropiación e interiorización que contribuyan al sujeto en su vida adulta, por esto, se retoma lo planteado por el PPAP (Programa para la Promoción de la Autonomía Personal), (2006) donde se expone que las:

Actividades básicas de la vida diaria: las tareas más elementales de la persona que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, el

reconocimiento de personas y objetos, la orientación o la comprensión y ejecución de órdenes y tareas sencillas. (p. 4)

Por esto, se ha podido encontrar que los participantes han empleado por sí mismos estrategias de aprendizaje desde el hogar con los sujetos con discapacidad, como en el siguiente caso donde una participante evidencia que la funcionalidad del sujeto con parálisis cerebral era baja y se encontraba en un estado inmóvil, está recurrió emplear estrategias de aprendizaje que estimularan su capacidad motriz y desarrollar en él algunas actividades de la vida diaria, así como lo menciona desde su experiencia con el sujeto con discapacidad:

En lo que yo le enseñe a mi hijo, él no hacía absolutamente nada, yo le enseñe a comer, él come sólo, yo le enseñe a sentarse, le enseñe a tomar en el pocillo, las actividades básicas cotidianas, yo se las enseñe, para ser hoy en día un adulto.

(Rodríguez, Comunicación personal, SIC, 2019).

La participante manifiesta que, a partir de las necesidades del sujeto con discapacidad, recurrió a emplear desde su conocimiento, estrategias de enseñanza desde el hogar con los cuales fortaleció las habilidades del sujeto con discapacidad, posibilitando que éste se apropie de destrezas que le permitieran ejecutar acciones por sí mismo dentro de la cotidianidad en su adultez, otra participante manifiesta:

Pues lo principal es no rechazarlo, darle mucho amor, trabajarle mucho en ser una persona independiente, pues buscarle actividades para que el aprenda muchas cosas y para que él pueda desarrollar más habilidades, con el fin de que, si yo llego a faltar pues él se sepa defender. (Contreras, Comunicación personal, SIC, 2019).

Se puede inferir que la participante desde su postura tiene claridades frente a la importancia que desde el hogar se promuevan prácticas familiares que estén acordes a las

necesidades del sujeto con discapacidad, y estas, serán las bases que propicien en sus integrantes la concientización y generación de enseñanzas que se dan al interior del entorno familiar por medio del apoyo de herramientas que han aprendido de manera individual y de otros entornos de aprendizaje, esto, en relación al desarrollo de las destrezas que permitirán favorecer de manera determinante en el progreso de cuidado de sí mismo para su vida adulta, y además, se contribuya a la construcción del proyecto de vida del sujeto con discapacidad al generar en él un nivel de funcionalidad adecuado dentro de su cotidianidad, además, desde su experiencia adiciona:

Él hace mandados solo, él va y compra que la gaseosa, que la salsa, allá se comunica con la gente, uno le explica lo de la plata y ya más o menos hace esos mandados, tiende su cama, se baña solo, pues obviamente si toca estar un poquito pendiente de él, pero él hace esas cosas. (Contreras, Comunicación personal, SIC, 2019).

Por esto, a través de los relatos de las familias manifiestan que han realizado procesos de enseñanza significativas que ejecutan paso a paso con el sujeto con discapacidad, en concordancia a las actividades básicas de la vida diaria necesarias, siendo en este caso desde el aprender a sentarse, gatear, caminar, comer por sí solo, vestirse, etc., por esto, se indica que las familias llevan un proceso de aprendizaje constante con el cual pretenden que los sujetos con discapacidad lleguen a adquirir destrezas que les permitan realizar acciones de cuidado de sí mismos, que son consideradas necesarias fortalecer para que en la adultez tenga mayor grado de habilidad en relación a la ejecución de las actividades de la vida diaria, y le posibilite a este, proyectarse a futuro.

Por consiguiente, la participante refiere que en el proceso de enseñanza realizado desde el hogar se debe potenciar y dar lugar a fomentar destrezas en el sujeto con discapacidad, donde además, a éste se le concedan responsabilidades dentro su cotidianidad,

que resultan de importancia que apropie e interiorice para así, llevar a cabo acciones de su vida diaria, para de esta manera, contribuir a que en su adultez las realice sin ser completamente dependiente a otros, beneficiando de manera significativa a su calidad de vida, igualmente, otra participante menciona:

Prácticamente nosotras ya vamos aprendiendo de las terapias y se las hacemos en la casa, yo digo que por la constancia de uno es que han salido adelante, sino serían unos chiquitos que ni crecen, ahí en la camita postrados, entonces con él de uno, para una terapia se mueve la casa, uno es cómprele el aceite de res y de todo. (Castillo, Comunicación personal, SIC, 2019)

La participante menciona que desde su experiencia el sujeto con discapacidad no obtiene la cantidad de terapias necesarias para su desarrollo por parte del seguro médico, terapias que son necesarias para estimular su desarrollo motriz, por esto, al prevalecer dicha falencia, la participante desde su conocimiento fue repitiendo los ejercicios observados en las salas de terapia, en el hogar con el sujeto, ayudando así a fortalecer dichas necesidades que no fueron suplidas por el seguro médico

Adicional, la participante reconoce que dentro de sus posibilidades replica de manera frecuente los recursos de enseñanza observados y aprendidos desde otros entornos de aprendizaje, ya que desde su constancia ha contribuido a que el sujeto camine, coma por sí solo, se duche, se vista, y tienda su cama, etcétera, ante esto los participantes buscaron estrategias para enseñar las actividades básicas de la vida diaria, a través de ejercicios que les permita comprender la identificación y funcionalidad de los objetos, además adiciona:

Uno hace la lotería, la naranja entonces ellos buscan que es una naranja, casa, carro, todo eso, con las loterías es buenísimo para que aprendan, rompecabezas, que más, el abecedario... uno como mamá le toca ingeniarse las cosas, ahorita yo estoy cada

ratico replicando que diga caneca, vestido, chaqueta, para qué, y repita y repita hasta que él diga las palabras, ese es el apoyo que uno le da, repita y repita y que ellos aprenden jugando, cantándoles. (Castillo, Comunicación personal, SIC, 2019).

Se puede inferir que, desde su experiencia, el contexto familiar se enmarca como un posibilitador de experiencias significativas desde el rol de los padres y/o cuidadores con relación a los aspectos de enseñanza que estos emplean desde las diferentes formas que han encontrado por sí mismas y han enseñado lo que más han podido sin apoyo y orientación profesional, que lo realizan de manera diaria y constante ya que como lo mencionan realizan repeticiones para que apropien de manera adecuada el aprendizaje que están brindando, con el propósito de que el sujeto con discapacidad desarrolle destrezas necesarias para ejecutar dichas acciones en su cotidianidad, igualmente, otra de las participantes adiciona a lo anterior: “Porque recuerde... que nuestros hijos con discapacidad son para toda la vida, mientras ellos existan entonces nosotros tenemos que aprender cosas nuevas para poderlos ayudar”. (Rodríguez, Comunicación personal, SIC, 2019).

Por lo tanto, el saber propio de los padres y/o cuidadores aporta a la formación del educador especial desde sus relatos, donde se evidencia la importancia de fortalecer espacios de trabajo entre el educador especial y las familias, desde la constante gestión, orientación y capacitación para implementar estrategias de enseñanza pertinentes a cada caso particular, siendo la familia un agente promotor de experiencias significativas dentro del hogar, donde se requiere potenciar dichas estrategias para promover y fortalecer las actividades básicas de la vida diaria del sujeto con discapacidad

Desde la formación del educador especial es necesario comprender que la familia cumple y ejerce un aspecto fundamental dentro del proceso educativo que se lleva a cabo con los sujetos con discapacidad, teniendo en cuenta, que, al fomentar el trabajo mancomunado

entre las dos partes, se conseguirá que el apoyo pedagógico se impulse al ejecutar estrategias con mayor efectividad a partir de un espacio de formación o trabajo personalizado dirigidos a las familias.

El espacio de formación a las familias será ideal para establecer un canal propicio para transmitir la información, reconociendo el saber y la experiencia que han adquirido como punto de partida para la formación del educador especial, puesto que se beneficiará a las familias para recibir estrategias oportunas en cuanto a las necesidades de la población, donde además se fortalecerán las prácticas ejercidas por el educador especial al trabajar de la mano con las familias, en pro del desarrollo de aprendizaje de los sujetos con discapacidad.

Desde la formación del educador especial se comprende que el entorno familiar es el principal generador de experiencias que dentro de sus posibilidades y partiendo de su interés por conseguir beneficiar el progreso del sujeto con discapacidad, donde buscan propiciar la participación del sujeto en espacios que potencien sus habilidades y capacidades.

Por consiguiente, resulta conveniente tener claridad frente a la importancia de trabajar cooperativamente con los padres y/o cuidadores de los sujetos con discapacidad, puesto que, estos se encuentran de manera permanente en el diario vivir del sujeto con discapacidad, siendo además éste, un fundamento para que el educador especial cuente con información a partir de los conocimientos que los padres y/o cuidadores han adquirido a lo largo de su interacción con los sujetos con relación a sus habilidades, capacidades y destrezas y que le permita al educador ejercer un apoyo pedagógico oportuno, de fortalecimiento de los procesos y acorde a los requerimientos para las actividades básicas de la vida diaria en el sujeto con discapacidad, generando en ellos un cuidado de sí mismos, aspecto que resulta ser pertinente y de gran relevancia para su desarrollo de su proyecto de vida y su adultez.

Se **concluye** que los padres y/o cuidadores ejercen un rol de suma importancia para el desarrollo del sujeto, en primera medida; la entrega, conciencia y sensibilización de estos da lugar a plantear un proyecto de vida acorde a las capacidades que cada individuo durante su desarrollo y las posibles rutas de acción en busca de dicho objetivo.

Por otra parte, en la categoría de proyecto de vida se evidencia indispensable que en la ruta de acción se encuentre la búsqueda de redes de apoyo entre familiares de personas con discapacidad puesto que, entre estas, se encuentran conocimientos adquiridos a partir de la experiencia y que pueden ser de utilidad para otras familias

Adicionalmente, se recalca que el apoyo y fortalecimiento a favor de los conocimientos de los padres y/o cuidadores que repercuten en el desarrollo de las capacidades del sujeto con discapacidad, es por esto, que el educador especial debe generar acción en este aspecto, por ende, se hace esencial el acompañamiento pedagógico con familias, donde se dé lugar a fortalecer los procesos de los sujetos con discapacidad.

Por último, al tener un oportuno y adecuado trabajo con las familias de sujetos con discapacidad, brinda la posibilidad de proporcionar a estas un nivel de concientización con respecto a las habilidades y capacidades que constituye a cada sujeto con discapacidad, que deben ser potenciadas y fortalecidas para así fomentar en ellos la adquisición de destrezas que les apoye en el proceso de desenvolvimiento en su vida cotidiana, como también en el entorno y sociedad en general.

Importancia de la Investigación Social desde las Metodologías Horizontales

El presente capítulo trata acerca de la importancia que tiene la investigación social en las metodologías horizontales, llevado a cabo en la presente investigación con los padres y/o cuidadores asistentes a la sala y las maestras en formación, esto con relación a sus saberes propios como aporte al campo de la educación especial.

Se tiene en cuenta que la investigación social es de gran relevancia para el presente Proyecto, puesto que permite observar, analizar, y comprender otras formas de darle un significado y lectura a las diversas situaciones y realidades que rodean a cada sujeto, a través de las experiencias que han tenido en la interacción para y por el cuidado de sujetos con discapacidad, siendo necesario reconocer dentro de la investigación a los padres y/o cuidadores, como sujetos que aportan desde sus saberes propios de manera activa en el presente documento.

Los padres y/o cuidadores asistentes a la Sala participan en la presente Investigación de forma activa, dando lugar a compartir sus saberes con los demás participantes y maestras en formación, de manera consciente en la construcción y reflexión de saberes en colectividad, haciendo de estos, sujetos que proponen y opinan a partir de sus saberes y aportan a la construcción conjunta de nuevos conocimientos desde los conocimientos que han adquirido de sus realidades.

Dando lugar a reconocer los saberes propios de cada uno de los participantes, se hizo uso de la metodología horizontal, siendo ésta una apuesta al cambio de perspectiva tradicional que concibe un solo saber cómo relevante sobre los demás, por el contrario, dentro de la investigación se da importancia a cada intervención por los participantes permitiendo que estos compartan sus saberes propios, dando lugar a entender, escuchar, y comprender al

otro, lo que conlleva a la apertura de nuevas posibilidades investigativas partiendo de las diferentes realidades.

En la investigación social el sujeto es activo dentro de la misma, resaltando que la metodología horizontal brinda los recursos necesarios para que el proceso de intercambio de saberes se de a cabalidad, por esto, el grupo de investigación hizo uso del recurso que emerge de la metodología mencionada, siendo este el diálogo de saberes, el cual da lugar al intercambio de experiencias y saberes propios que se han adquirido a través de la interacción con el sujeto con discapacidad y la sociedad, que al ponerlos en diálogo, da paso a la construcción y transformación de los mismos.

Se resalta que al realizar la investigación social desde la metodología horizontal con el recurso del diálogo de saberes con los padres y/o cuidadores asistentes a la sala, se da lugar a reconocer al otro, sus vivencias, conceptos, cultura, y demás, es así, como desde la experiencia como educadoras especiales se dio apertura a transformar la perspectiva de la intervención con el sujeto con discapacidad, el cual debe evitar limitarse explícitamente a trabajar únicamente con la población con discapacidad sino tener en cuenta; la historia personal, familiar, y contextual, esto, resaltando que durante el proceso investigativo, se crearon lazos fraternos desde el diálogo de saberes, permitiendo mayor apertura acerca de los saberes propios de los participantes, y como educadoras, esto dio lugar a comprender en mayor medida el núcleo familiar del sujeto con discapacidad y sus resistencias.

Desde lo comprendido por el modelo pedagógico intercultural, este permitió ampliar la práctica ejercida y llevada a cabo por el educador especial, ya que desde la constante interacción y construcción propia y en colectividad, se dio paso a que el proceso de enseñanza y el aprendizaje de saberes brindaran la posibilidad de reconstruir, fortalecer y potenciar nuevos constructos desde las diferentes perspectivas que caracterizan a cada sujeto.

por esto, el abarcar la interculturalidad dada desde una postura crítica le permitió al presente grupo de trabajo considerar la diversidad encontrada en los participantes como una oportunidad de encontrar en ellos aportes con base en consideraciones críticas frente a un tema en general y donde además, este trabajo fortaleció la inclusión de aquellos saberes como aportes válidos al campo de la educación especial, que al interactuar y reconocer la diversidad existente en una colectividad, este se establecerá como un potenciador de experiencias significativas frente a lo comprendido desde diferentes puntos de vista por cada uno de los integrantes frente a lo relacionado con la discapacidad.

Es así, como mediante la constante reflexión colectiva acerca de sus realidades, experiencias y saberes propios, permitió que cada uno de los agentes del diálogo de saberes cumpliera una función activa dentro de la investigación, transformando la dinámica tradicional a un espacio donde cada participante tiene la capacidad de aportar al colectivo para la construcción de nuevo conocimiento.

Teniendo en cuenta lo anterior, se considera que realizar un diálogo de saberes promueve un cambio en las dinámicas de enseñanza - aprendizaje puesto que dio lugar a que los participantes intervinieran para construir en el maestro en formación un aprendizaje, cambiando el paradigma tradicional, en donde solamente el maestro es quien aporta un saber al otro, lo cual, dio paso a que cada integrante de la colectividad construyera un nuevo saber a partir del constante diálogo y reflexión con el otro.

Continuando es importante destacar que hacer uso de la horizontalidad permite dar lugar al respeto ante las diversas formas de aprender, comprender, ver el mundo, y construir nuevas perspectivas y saberes acerca de esto, resaltando que todos los aportes cuentan con el mismo valor sin que esté sea comprendido como un error, de la manera en que podría ser si se continuara con la dinámica de un sistema educativo tradicional.

Se pudo evidenciar que las participantes una vez comprendieron la dinámica del diálogo, empezaron a realizar intervenciones sin predisposición debido a que los diálogos se dan en un margen de respeto que da cabida a reconocer que la población tiene la capacidad y oportunidad de contribuir desde sus saberes propios para la construcción en colectividad de un nuevo saber.

Además de esto, se da lugar a repensar los saberes que los padres y/o cuidadores y maestras en formación han construido en un arduo camino de resistencia ante una sociedad hegemónica, promoviendo una crítica propia y colectiva ante sus diversas realidades con el sujeto con discapacidad, dando paso a repensar una transformación social que beneficie la diversidad en general, es así, como esas otras formas de pensarse lo ya concebido propicia un reconocimiento ante el saber propio de los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad, teniendo en cuenta que este es fundamental para continuar con la construcción del campo de la educación especial en donde se consideren saberes que antes no eran relevantes para que con estos, se nutra la labor del educador con el fin de proporcionar al sujeto una educación adecuada en torno a sus necesidades, su contexto y vivencias.

Conclusiones

Teniendo en cuenta que el objetivo principal del presente Proyecto Pedagógico Investigativo era identificar los saberes propios de los padres y/o cuidadores de sujetos con discapacidad para reconocer su aporte a la formación del educador especial, ante esto, y posterior a la implementación de la propuesta pedagógica y análisis de resultados, se concluye lo siguiente:

El diálogo de saberes invitó y motivó a los participantes a dar respuestas y compartir sus experiencias en torno al tema central que se relaciona con la discapacidad, concibiendo al sujeto desde el enfoque de las capacidades como lo plantea Nusbaum, en donde el sujeto se reconoce desde sus fortalezas, esto, se realizó desde la metodología horizontal donde cada saber tiene la misma validez que otro, permitiendo transformar la perspectiva tradicional a un encuentro de diálogo en donde se reconoce que todos los participantes cuentan con saberes propios, como válidos para aportar a la formación del educador especial dando lugar a generar un nivel de confianza en los integrantes, alentando además la cooperación y la reciprocidad en torno a la reflexión dada en el diálogo.

Por lo anterior, la reestructuración empleada en el espacio de diálogo a partir de la metodología horizontal dio lugar a una perspectiva de encuentro donde se tienen en cuenta y se respetan los saberes de los integrantes del colectivo permitiendo una comprensión diferente en el modo de relacionarse con el otro, y que da paso a un reconocimiento del saber propio de los demás, dando lugar a que los padres y/o cuidadores resignificaran sus saberes desde una postura crítica y construyeran un tejido colectivo en relación al tema principal a partir de la reflexión conjunta.

Además, el rol del educador especial evidenció su labor investigativa en el momento, de encontrar y recoger los aspectos en común de la colectividad, donde generó la posibilidad

de producir un acto reflexivo con los padres y/o cuidadores y maestras en formación que contribuye al fortalecimiento del proceso del aprendizaje desde una concientización en la población sobre temas que tienen interiorizados desde la infancia de los sujetos a pesar de su ejecución no consciente, esto dado a que los participantes realizaron acciones que no fueron visibles para ellos mismos previamente al diálogo, pero que contribuyeron al mejoramiento de las habilidades del sujeto, como por ejemplo el uso de refuerzos para favorecer la comunicación y las actividades básicas de la vida diaria de los sujetos, siendo estos relevantes y merecedores de ser compartidos y reconocidos como valederos para el aporte a la formación del educador especial.

Los padres y/o cuidadores cuentan con un camino lleno de luchas y resiliencia en resistencia a una sociedad que hasta ahora empieza a ser inclusiva, por lo cual, el educador especial debe tener en cuenta el bagaje de las familias para reconocer el trabajo y forma en que han realizado los fortalecimientos desde el hogar, esto, debido a que da un punto de partida desde lo que las familias han trabajado hasta el momento para que el educador de continuidad y apoyo pedagógico a los procesos que potencien las capacidades del sujeto con discapacidad.

Adicionalmente, se incluye al campo de acción pedagógico el trabajo con familias, puesto que, se visibiliza el proceso que realizan con el sujeto con discapacidad desde el hogar por parte de los padres y/o cuidadores, en busca de mejorar la calidad de vida del mismo, por lo cual, estos deben ser reconocidos, reforzados y orientados por el educador especial, siendo necesario a su vez, ser consecuente en los procesos que llevan ambos agentes para generar mayor impacto en el sujeto con discapacidad.

Se pone en evidencia que la formación del educador especial hasta el día de hoy, se centra fundamentalmente en el sujeto con discapacidad, puesto que en los relatos de los

participantes se infiere que existe una falta de apoyo pedagógico en las intervenciones que realizan los padres y/o cuidadores en el hogar, los cuales crean y ejecutan desde sus conocimientos frente al tema, en busca de avances en las actividades básicas de la vida cotidiana del sujeto con discapacidad, sin embargo, se realiza sin una orientación y acompañamiento profesional, siendo necesaria para fortalecer los procesos.

Por otro lado, es necesario indicar que, pese a que los padres y/o cuidadores tienen una constante interacción con el sujeto con discapacidad, y saberes que surgen de su experiencia, existen a su vez, falsas creencias en relación al concepto de discapacidad, ante esto, el educador debe evitar imaginarios sobre los saberes de las familias, dando por hecho que cuentan con claridades sobre cada factor relacionado con la discapacidad, debido a que esto, permite la fragmentación del refuerzo que se realiza desde el hogar en relación al apoyo pedagógico que hace el educador, es así como se encuentra la necesidad de proporcionar espacios de formación y capacitación a familias, donde además de validar los saberes de los padres y/o cuidadores, se fortalezcan, y de esta manera, favoreciendo a los sujetos con discapacidad.

Se tiene en cuenta que los saberes de los padres surgen de la interacción con el sujeto con discapacidad y que estos, generan aportes a la formación del educador especial desde la posibilidad de visibilizar aspectos que son necesarios trabajar con las familias, como; información, orientación y capacitación sobre el concepto de discapacidad y sus diversas vertientes, el refuerzo e importancia de técnicas de enseñanza desde el hogar, fortalecimiento de las actividades básicas de la vida diaria a partir de lo evidenciado e implementado por los padres y/o cuidadores desde la formación a familias, esto, teniendo en cuenta que las familias requieren aprender la implementación de diversas estrategias para hacer un refuerzo constante con el sujeto desde el hogar, para lo cual, no es suficiente realizar solo una sesión, puesto que

se requieren planeaciones que permitan la comprensión y práctica de dicha implementación para las familias

Adicional, es indispensable brindar a las familias conocimientos sobre los sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa para que refuercen esto en el hogar, además, el educador especial debe realizar seguimiento regular del proceso que los padres y/o cuidadores establecen con el sujeto con discapacidad, para fortalecer el nivel de autonomía desde el hogar.

Además, durante el proceso para llevar a cabo el Proyecto Pedagógico Investigativo, se evidencio la exclusión y resistencias que los padres y/o cuidadores han tenido que experimentar por parte de diversos profesionales, provocando que el profesional, antes de ser un soporte, sea un obstáculo más, por tanto, es importante que los padres y/o cuidadores cuenten con el apoyo de un profesional desde el campo de la educación que antes de ser profesional lo debe caracterizar un sentido humano, y cuente con un compromiso ético, siendo este, un espacio para resaltar la importancia de recordar la vocación con la que debe realizarse esta labor, teniendo en cuenta que un errado compromiso puede ocasionar obstrucciones en los procesos que se realizan con el sujeto

Proyecciones

Se proyecta y propone un espacio de encuentro para familias a cargo de educadores especiales en formación dentro de la Universidad Pedagógica Nacional, donde se promueva encuentros de diálogos de saberes entre padres y/o cuidadores y educadores en formación, promoviendo la continuidad de los procesos que los padres y/o cuidadores llevan con el sujeto con discapacidad desde el hogar, y compartir sus saberes y así construir conocimientos que aporten a otras familias.

Este espacio permitirá generar la visibilización de los saberes que tienen interiorizados los padres y/o cuidadores y así generar la participación de otras familias, para que dichas experiencias construyan y contribuyan en los procesos que llevan a cabo con el sujeto con discapacidad desde el hogar, fomentando autonomía e independencia en actividades de la vida cotidiana de cada sujeto con discapacidad.

Bibliografía

Abril Abadín, D., Delgado Santos, C. I., & Vigara Cerrato, Á. (2010). Comunicación aumentativa y alternativa. (Tercera). (CEAPAT, Ed.) Madrid, España. Recuperado el 18 de agosto de 2018, de <http://www.ceapat.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/comunicacinaumentativayalterna.pdf>

Angel Baquero, S., Caicedo Ortiz, J. A., & Rico Noguera, J. C. (2015). Colonialidad del saber y Ciencias Sociales: una metodología para aprehender los imaginarios colonizados. *Análisis político*, 76-92.

Arellano Márquez, M., Contreras Moreira, G. A., Esparza Zapata, J. d., Huizar Sánchez, D. C., Ramírez Palomo, D. X., & Reyes Rivas, E. O. (s.f.). Importancia de la participación de los padres de familia en el proceso de enseñanza-aprendizaje, Visión de los docentes, familias y estudiantes. Aguascalientes, México: Universidad Interamericana para el desarrollo. Obtenido de http://www.actiweb.es/consultores_educativos/archivo5.pdf

López Melero, M. (2011). Barreras que impiden la escuela inclusiva y algunas estrategias para construir una escuela sin exclusiones. *Innovación educativa*, 37-54.

Morales Velásquez, M. I. (2013). Formación de Padres de Familia en Comunicación Aumentativa y Alternativa: Sistematización de una Experiencia. Bogotá, Colombia: Universidad Pedagógica Nacional.

Torres González, J. A. (2011). La identidad científica de la educación especial:. *Revista Internacional de Investigación en Ciencias Sociales*, 7(1). Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4005813.pdf>

Abad-Salgado, A. M. (2016). Familia y discapacidad: Consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77. Obtenido de http://revlatinofamilia.ualdas.edu.co/downloads/Rlef8_5.pdf

Abello, D. (2018). A propósito de los 50 años de la Licenciatura en Educación Especial. Una línea de tiempo sobre la educación especial en Colombia. (M. L. LEE, Ed.) Bogotá, Colombia: Universidad Pedagógica Nacional.

Aguiló Bonet, A., & Jantzen, W. (2017). Educación inclusiva y epistemología del sur: Contribuciones a la Educación Especial. *Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 51(2).

Aguirre, J., & Martínez de Pisón, J. (2004). *Pluralismo y Tolerancia. La sociedad liberal en la encrucijada*. Logroño, España: Perla. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/292982503_Pluralismo_y_educacion_intercultural

Alvarado, J. (2016). Pensar la universidad en perspectiva decolonial. *Revista de Filosofía*, (84), 116-128. Obtenido de <http://produccioncientificaluz.org/index.php/filosofia/article/view/22687/22494>

Angel Verdugo, M., Schalock, R. L., Arias, B., Gomez, L. E., & Jordan de Urríes, B. (2013). *Calidad de vida*. Discapacidad e inclusión manual para la docencia.

Araya Umaña, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 7(3). Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44770314>

Asamblea General de Naciones Unidas. (2008). Ley N° 18.651 Protección integral de personas con discapacidad. Uruguay.

Baro Cáliz, A. (Marzo de 2011). Metodologías activas y aprendizaje por descubrimiento. *Innovación y experiencias educativas*, N° 40.

Barocio Quijano, R. (1993). *La formación docente para la innovación educativa: El caso del currículum con orientación cognoscitiva*. Mexico: Trillas.

Basil, C., Soro-Camats, E., & Rossel, C. (1998). *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la Comunicación Aumentativa y la Escritura*. Barcelona, España: Masson.

Bello, N., Concha-Toro, M., Díaz, X., Rivadeneira, J., & Soto, A. (2017). *Escala de calidad de vida familiar: validación y análisis en población chilena*. Chile: Universidad del Bío – Bío.

Bolaños, S., Delgado, A., Chamorro, M., Guerrero, M., & Quilindo, J. (2011). *Corrientes pedagógicas*. Obtenido de Constructivismo: <https://constructivismo.webnode.es/autores-importantes/lev-vigotsky/>

Brogna, P. (2009). *Visiones y Revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.

Campoy Aranda, T., & Gomes Araújo, E. (2009). *Técnicas e instrumentos*. Madrid, España: Editorial EOS.

Cocmunicando. (2016). *Cocmunicando*. Obtenido de <https://cocmunicando.jimdo.com/>

Comboni Salinas, S., & Juárez Nuñez, J. M. (2013). Las interculturalidad-es, identidad-es y el diálogo de saberes. *REencuentro. Análisis de Problemas Universitarios*(66), 10-23. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34027019002>

UdeC. (17 de Agosto de 2015). Epistemología del sur y descolonización del saber - Boaventura de Sousa. Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=DILg4KHlwB4>

Congreso de Colombia. (27 de Febrero de 2013). Ley estatutaria 1618 de 2013. Colombia.

Constitución Política de Colombia. (1991). Asamblea Nacional Constituyente. Bogotá, Colombia.

Corona Berkin, S., & Kaltmeier, O. (2012). *En diálogo. Metodologías horizontales en Ciencias Sociales*. Barcelona: Gedisa S.A.

Cuenca Gómez, C. (2012). *Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos*. Madrid: Universidad Carlos III de Madrid.

De Sousa Santos, B. (2010). *Descolonizar el saber, reinventar el poder*. Montevideo, Uruguay: Ediciones Trilce - Extensión Universitaria.

De Sousa Santos, B. (s.f.). *Introducción: Las epistemologías del sur*.

Durán Estrada, M. (2011). Familia y discapacidad: Vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a. Caracas, Venezuela. Obtenido de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%C3%A1nEstradaM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1

Giró, J. (2004). Pluralismo y Tolerancia. La sociedad liberal en la encrucijada. En J. M. Pisón. Perla.

Gómez H, E., Patiño S., M., Barreto C, E., González P., F., Rivera O, J., Muñoz L, J. M., . . . Román C, M. (2014). *Diversidades y decolonialidad del saber en las Ciencias Sociales y el Trabajo Social*. Medellín: Pulso & Letra Editores.

Gómez, E., Patiño, M., Barreto, E., González, F., Rivera, J., Muñoz, J. M., . . . Román, M. (2014). *Diversidades y decolonialidad del saber en las Ciencias Sociales y el Trabajo Social*. Medellín: Pulso & Letra Editores. Obtenido de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/libros/libros-000047.pdf>

Guía para Entidades Públicas servicio y atención incluyente. (s.f.). Obtenido de Programa nacional del servicio al ciudadano: <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Programa%20Nacional%20del%20Servicio%20al%20Ciudadano/Gu%C3%ADa%20Servicio%20y%20Atenci%C3%B3n%20Incluyente.pdf>

Handal Asbún, M. W. (Septiembre de 2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia, estudio de caso. *Universidad privada de Santa Cruz de la Sierra*, 53-69. Obtenido de http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v14n1/v14n1_a03.pdf

Hernández Nivia, M. A., & Palacios Martínez, S. Y. (2017). Parentalidad y diagnostico de discapacidad intelectual leve o moderada: Costruyendo narrativas de generatividad. Bogotá, Colombia. Obtenido de <https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/4479/Hern%C3%A1ndezmaria2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

IMSERSO. (2013). Programa para la Promoción de la Autonomía Personal en los Centros de Recuperación de Personas con Discapacidad Física. España.

Lara Guzmán , G. (2015). Interculturalidad crítica y educación: un encuentro y una apuesta. *Revista Colombiana de educación*, 223-235.

Latorre, A. (2005). *La investigación-acción* (Vol. Nº 3). Barcelona, España: Editorial Graó, de IRIF, S.L.

LEY Nº 1361 de 2009. (2009). Ley de Protección Integral a la Familia. Bogotá, Colombia.

Lopez, J. (2011). Resistencia social en Colombia: entre guerra y neoliberalismo. *Experiencias latinoamericanas*, 125-142.

Manjarrés Carrizalez , D., & Vélez Latorre, L. (2020). La educación de los sujetos con discapacidad en Colombia: abordajes históricos, teóricos e investigativos en el contexto mundial y latinoamericano. *Revista Colombiana de Educación*(78), 253-298.

Manjarrés Carrizalez, D., León González, E., & Gaitán Luque, A. (2015). *Familia, discapacidad y educación, Anotaciones para comprender y reflexionar en torno a propuestas de interacción desde la institución educativa* (1 ed.). Bogotá, Colombia: Universidad Pedagógica Nacional. Obtenido de <http://hdl.handle.net/20.500.12209/7872>

Manjarrés, D., León, E., Martínez Gil, R., & Gaitán Luque, A. (2013). *Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de familias en varios lugares de Colombia*. Bogotá, Colombia: Universidad Pedagógica Nacional.

Mateos Papis, G. (2008). Educación especial. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(1), 5-12. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/802/80210101.pdf>

Mejía, J. (2008). Epistemología de la investigación social en América Latina. Desarrollos en el siglo XXI. *Cinta de Moebio*(31), 1-13.

Mejia, J. (2008). Epistemología de la investigación social en América Latina. Desarrollos en el siglo XXI. *Cinta Moebio*, 31, 1-13. doi:10.4067/S0717-554X2008000100001

Meléndez Rodríguez , L. (2018). Tendencias formativas e investigativas en educación. *II encuentro, educación y discapacidad*. Bogotá, Colombia .

Melendez, L. (2018). ¿Qué es la educación especial? Bogotá: Perspectivas investigativas y formación docente.

MEN. (2008). Única sala de comunicación para personas con necesidades especiales del país. Bogotá, Colombia. Obtenido de <https://www.mineducacion.gov.co/cvn/1665/w3-article-153802.html>

Mendoza, M., Balanta, P., Estrada, R., Rodríguez, F., & Rodríguez, N. (2014). Configuración de la noción de discapacidad en un contexto de vulnerabilidad en Bogotá Análisis interdisciplinar. Bogotá, Colombia: Universidad del Rosario.

Mercado García, E., & García Vicente, L. M. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24.

MINSALUD. (s.f.). ABECÉ de la discapacidad. Colombia.

Moreno Bernal, N. S., Moros Peñaranda, V. X., Rojas Riveros, Á., & Susa Cañon, C. I. (2007). *La discapacidad un arco iris de significados*. Obtenido de

<http://repository.lasalle.edu.co/bitstream/handle/10185/1762/T98.07%20M813d.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Navas Macho, P., Verdugo Alonso, M. Á., Arias Martínez, B., & Gómez Sánchez, L. (2010). La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual. *Siglo cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41 (3)(235), 28-48.

Oliva Gómez, E., & Villa Guardiola, V. J. (2013). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. Morelos, México: Universidad Autónoma del Estado de Morelos.

Ortega, P., Salguero, A., & Garrido Garduño, A. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1).

Ospina Rodríguez, F. (Julio de 2007). Familia, sociedad y la calidad de vida de las personas con discapacidad. Chía, Colombia: Universidad de la Sabana.

Paizanni, P. (23 de Febrero de 2014). Descolonización Epistemológica del Sur Boaventura de Sousa y Dussel. Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=hb1yUnf8TQU>

Peralta, F., & Arellano, A. (2010). *El papel de la familia en la promoción de la autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down: El Enfoque Centrado en la Familia*. Granada: Universidad de Navarra.

Piaget, J. (1980). La psicología de la inteligencia. Buenos Aires, Argentina: Editorial Crítica.

Prezi. (2015). *Prezi*. Recuperado el 18 de Agosto de 2018, de <https://prezi.com/1u7a6n1fgqwy/curriculum-con-orientacion-cognoscitiva-coc/>

Quiñones, V. (2011). *Proyecto de vida en personas con discapacidad intelectual*. Bogotá: Corporación Síndrome de Down.

Rea Amaya, A. C., Acle Tomasini, G., Ampudia Rueda, A., & García Méndez, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo

con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103. doi:

10.14718/ACP.2014.17.1.10

Realpe Jiménez, P. A. (Junio de 2018). *Percepciones de padres de familia con hijos con diversidad funcional frente al quehacer de los (as) licenciados en educación especial*. Obtenido de <http://repositorio.iberamericana.edu.co/bitstream/001/635/1/Percepciones%20de%20padres%20de%20familia%20con%20hijos%20con%20diversidad%20funcional%20frente%20al%20quehacer%20de%20los%20%28as%29%20licenciados%20en%20educaci%C3%B3n%20especial.pdf>

Reyes García, Y. M. (Septiembre de 2015). *Interacción en el contexto familiar de un sujeto con discapacidad motora por medio de la comunicación aumentativa y alternativa desde un modelo psicosocial*. Bogotá, Colombia: Universidad Pedagógica Nacional.

Rodriguez Díaz, L. D. (2017). *Un círculo de emociones, un mundo de capacidades familia y discapacidad*. Obtenido de <http://repository.udistrital.edu.co/bitstream/11349/6975/1/Rodr%C3%ADguezD%C3%ADazLuzDary2017.pdf>

Rojas Almanza, A. M., & Gallego Castelblanco, C. S. (2015). *Comunicación aumentativa y alternativa: más allá de las palabras*. Bogotá, Colombia: Universidad Pedagógica Nacional.

Romero Ayuso, D. M. (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales de Psicología*, 264-271.

Salazar, N., Ferrer, Y., & Toro, I. (2003). Comunicación Aumentativa y Alternativa mediante tecnologías de apoyo para personas con discapacidad. *Tecné, Episteme y Didaxis: TED*(13).

Salina, J. (2002). *La atención a la diversidad desde el modelo pedagógico intercultural*. Educar en el 2000.

Soler Martín, C. (2013). *Documento de fundamentación de la Línea de investigación en constitución de sujetos*. Bogotá, Colombia: Universidad Pedagógica Nacional.

Trujillo Werner, A. (2016). La ética, naturalmente derivada de la ontología en. *Revsta de Filosofía*, 82(1), 7-22.

Urrego, Y., Aragón , A., Combata , J., & Mora, M. (2012). Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva. *Línea de investigación en Desarrollo Humano*, 1-13.

VII conferencia de ministros de defensa de las americas. (2006). *Declaración de Managua*. Nicaragua.

Walsh, C. (2013). *Pedagogías decoloniales, Practicas insurgentes de resistir, (re) existir y (re) vivir*. Quito: Ediciones Abya-Ya la.

Zaldívar, D. (1997). La ética profesional. *Revista Cubana de Psicología*, 14(2), 161-166.

Apéndices

Apéndice 1. Consentimiento Informado, Página 1

	FORMATO	
	CON SENTIMIENTO INFORMADO PARA PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	
Código: FORMGINV	Versión: 01	
Fecha de Aprobación: 03-05-2016	Página 1 de 2	

Vicerrectoría de Gestión Universitaria
Subdirección de Gestión de Proyectos – Centro de Investigaciones CIUP
Comité de Ética en la Investigación

En el marco de la Constitución Política Nacional de Colombia, la Resolución 0548 de 2016 de la Universidad Pedagógica Nacional y demás normatividad aplicable vigente, considerando las características de la investigación, se requiere que usted lea detenidamente y si está de acuerdo con su contenido, exprese su consentimiento firmando el siguiente documento:

PARTE UNO: INFORMACION GENERAL DEL PROYECTO

Facultad, Departamento o Unidad Académica	Facultad de educación. Departamento de psicopedagogía Licenciatura en educación con énfasis en educación especial		
Título del proyecto de investigación	Dialogo de saberes. Padres asistentes a la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa y su aporte a la formación del educador Especial		
Descripción breve y clara de la investigación	La investigación pedagógica que se realizará girará en torno a las necesidades de la población, la cual en nuestro rol de docentes en formación se investigará, propondrá, implementará y analizará en el trayecto correspondiente al periodo del año 2018-2 al 2019-2.		
Descripción de los posibles riesgos de participar en la investigación	La participación en esta investigación no implica posibles riesgos.		
Descripción de los posibles beneficios de participar en la investigación	Usted compartirá talleres pedagógicos relacionados a sus saberes propios con los maestros en formación en el periodo del año 2018-2 al 2019-2, por medio de conversatorios y relatos de vida. Esta investigación no implicará ningún costo para usted.		
Datos generales del investigador principal	Nombre(s) y Apellido(s): Johana Torres Cortés		
	Nº de identificación: 1015423720	Telefono:	3122268502
	Correo electrónico: lee_jtorresc720@pedagogica.edu.co		
	Nombre(s) y Apellido(s): Erika Yerseldin Orjuela Camillo		
	Nº de identificación: 1024561691	Telefono:	3108628483
	Correo electrónico: lee_eyorjuelac691@pedagogica.edu.co		

Apéndice 1. Consentimiento Informado, Página 2

 UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL	FORMATO	
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	
Código: FOR026INV	Versión: 01	
Fecha de Aprobación: 02-06-2016	Página 2 de 2	
Correo electrónico: lee_eyorjuelac691@pedagogica.edu.co		

PARTE DOS: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo: _____

Mayor de edad, identificado con Cédula de Ciudadanía N° _____ de _____

Con domicilio en la ciudad de: _____ Dirección: _____

Teléfono y N° de celular: _____ Correo electrónico: _____

Declaro que:

1. He sido invitado(a) a participar en el estudio o investigación de manera voluntaria.
2. He leído y entendido este formato de consentimiento informado o el mismo se me ha leído y explicado.
3. Todas mis preguntas han sido contestadas claramente y he tenido el tiempo suficiente para pensar acerca de mi decisión de participar.
4. He sido informado y conozco de forma detallada los posibles riesgos y beneficios derivados de mi participación en el proyecto.
5. No tengo ninguna duda sobre mi participación, por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de esta investigación.
6. Puedo dejar de participar en cualquier momento sin que esto tenga consecuencias.
7. Conozco el mecanismo mediante el cual los investigadores garantizan la custodia y confidencialidad de mis datos, los cuales no serán publicados ni revelados a menos que autorice por escrito lo contrario.
8. Autorizo expresamente a los investigadores para que utilicen la información y las grabaciones de audio, video o imágenes que se generen en el marco del proyecto.
9. Sobre esta investigación me asisten los derechos de acceso, rectificación y oposición que podré ejercer mediante solicitud ante el investigador responsable, en la dirección de contacto que figura en este documento.

En constancia el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma,

Nombre: _____

Identificación: _____

Fecha: _____