

**Percepción Familiar Frente al Proyecto de Vida de Personas con Discapacidad Múltiple en
el Municipio de Isnos Huila**

Lina Viviana Pardo Acosta

Edilson Palomares Guzmán

Asesora

Gloria Esperanza Castellanos García

Universidad Nacional Abierta y a Distancia (UNAD)

Escuela de Ciencias Sociales, Artes y Humanidades (ECSAH)

Psicología

2025

Resumen

El presente proyecto de investigación tuvo como objetivo comprender la percepción familiar frente al proyecto de vida de personas con discapacidad en el municipio de Isnos, Huila. Se desarrolló desde un enfoque cualitativo, de tipo descriptivo, usando técnicas como la ficha de caracterización, entrevista, genograma y encuesta. Participaron siete familias de zonas rurales y urbanas. El concepto de proyecto de vida, se abordó desde los postulados D'Angelo (2003), quien lo describe como una disposición real de los sujetos en cuanto a las posibilidades internas y externas de acuerdo con el contexto donde se desarrollan, incluyendo sus capacidades y tipo de sociedad determinada. Los resultados permitieron evidenciar el papel fundamental de la familia cuya responsabilidad primordial recae especialmente en la madre, como cuidadora principal en la construcción del proyecto de vida de las personas con discapacidad. Asimismo, se identificaron obstáculos como la pobreza extrema, el acceso limitado a servicios de salud y educación, la sobreprotección, la falta de instituciones sólidas que apoyen a esta comunidad, y la poca participación de las personas con discapacidad en la toma de decisiones sobre su vida.

Palabras Clave: Discapacidad múltiple, proyecto de vida, percepción familiar, discapacidad.

Abstrac

The present research project aimed to understand the family perception regarding the life project of people with disabilities in the municipality of Isnos, Huila. It was developed from a qualitative, descriptive approach, using techniques such as characterization forms, interviews, genograms, and surveys. Seven families from rural and urban areas participated. It was approached from the postulates of D'Angelo (2003), who describes the life project as a real disposition of individuals regarding their internal and external possibilities according to the context in which they develop, including their capabilities and the type of society determined. The results highlighted the fundamental role of the family, particularly the mother, as the primary caregiver in the construction of the life project for people with disabilities. Likewise, obstacles such as extreme poverty, limited access to health care and education, overprotection, the lack of solid institutions that support this community, and the low participation of people with disabilities in decision-making about their lives were identified.

Keywords: Multiple disabilities, Life project, Family perception, Disability.

Tabla de Contenido

Introducción	9
Planteamiento del Problema.....	10
Justificación.....	15
Objetivos	20
Objetivo General	20
Objetivos Específicos.....	20
Marco Teórico.....	21
Proyecto de Vida	21
Discapacidad	25
Conociendo Sobre la Discapacidad Múltiple	27
Discapacidad Desde el Marco Normativo.....	27
Metodología	30
Tipo de Investigación Cualitativa de Tipo Descriptivo.....	30
Técnica e Instrumentos.....	32
Procedimiento.....	34
Resultados	35
Ficha de Caracterización	35
Entrevista a los Padres y/o Cuidadores	59
Entrevista Aplicada a la Persona con Discapacidad.....	68
Encuesta de Percepción Dirigida a Padres o Cuidadores	72
Discusión.....	88
Conclusiones	92
Recomendaciones.....	94
Referencias Bibliográficas	95

Lista de Tablas

Tabla 1 <i>Descripción de los Participantes, Criterios de Inclusión y Exclusión</i>	31
Tabla 2 <i>Datos Sociodemográficos de los Participantes</i>	35
Tabla 3 <i>Preguntas de la Caracterización Desde su Percepción, Como Cuidador o Padre de Familia</i>	41
Tabla 4 <i>Entrevista Aplicada a los Cuidadores de las Familias</i>	59
Tabla 5 <i>Respuestas de la Entrevista de las Personas con Discapacidad Múltiple</i>	68

Lista de Figuras

Figura 1 <i>Distribución de las Alteraciones de Salud, Permanentes en el Municipio de Isnos, 2023</i>	17
Figura 2 <i>Resultados de Afectaciones en la Salud de las Personas con Discapacidad</i> <i>Múltiple</i>	36
Figura 3 <i>Genograma del Primer Participante del Proyecto de Investigación</i>	37
Figura 4 <i>Genograma del Segundo Participante del Proyecto de Investigación</i>	38
Figura 5 <i>Genograma del Tercer Participante del Proyecto de Investigación</i>	39
Figura 6 <i>Genograma del Cuarto Participante del Proyecto de Investigación</i>	40
Figura 7 <i>Genograma del Quinto Participante del Proyecto de Investigación</i>	41
Figura 8 <i>Genograma del Sexto Participante del Proyecto de Investigación</i>	42
Figura 9 <i>Genograma del Séptimo Participante del Proyecto de Investigación</i>	43
Figura 10 <i>Resultado Pregunta 1 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los</i> <i>Cuidadores</i>	71
Figura 11 <i>Resultado Pregunta 2 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los</i> <i>Cuidadores</i>	72
Figura 12 <i>Resultado Pregunta 3 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los</i> <i>Cuidadores</i>	73
Figura 13 <i>Resultado Pregunta 4 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los</i> <i>Cuidadores</i>	74
Figura 14 <i>Resultado Pregunta 5 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los</i> <i>Cuidadores</i>	75
Figura 15 <i>Resultado Pregunta 6-Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los</i> <i>Cuidadores</i>	76

Figura 16 <i>Resultado Pregunta 7-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores</i>	77
Figura 17 <i>Resultado Pregunta 8-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores</i>	78
Figura 18 <i>Resultado Pregunta 9-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores</i>	79
Figura 19 <i>Resultado Pregunta 10-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores</i>	80
Figura 20 <i>Resultado Pregunta 11-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores</i>	81
Figura 21 <i>Resultado Pregunta 12- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores</i>	82
Figura 22 <i>Resultado Pregunta 13- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores</i>	83
Figura 23 <i>Resultado Pregunta 14- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores</i>	84
Figura 24 <i>Resultado Pregunta 15- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores</i>	85
Figura 25 <i>Resultado Pregunta 16- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores</i>	86

Lista de Apéndices

Apéndice A <i>Consentimiento Informado</i>	103
Apéndice B <i>Ficha De Caracterización</i>	105
Apéndice C <i>Entrevista al Cuidador</i>	108
Apéndice D <i>Entrevista a la Persona con Discapacidad múltiple</i>	111
Apéndice E <i>Encuesta Aplicada al Cuidador</i>	113

Introducción

El proyecto de vida es parte fundamental en todo ser humano, se constituye en una oportunidad de establecer metas a corto, mediano y largo plazo, todo esto para en rutar sus logros a nivel personal, profesional, laboral, entre otros. Muchos de estos logros, son resultado del esfuerzo y dedicación que la persona canaliza para el logro de estos objetivos, sin embargo, en esta búsqueda, la familia se constituye también en un escenario que puede fortalecer o limitar dicho proyecto. La familia, se constituye en la base fundamental de la sociedad, constituida por un grupo de personas que comparten vínculos de parentesco, afinidad, convivencia o matrimonio, se encuentra inmersa en todas las culturas, razón por la cual, se constituye en un pilar en la construcción del proyecto de vida del ser humano. Ahora bien, este valor se hace más evidente cuando del proyecto de vida de una persona en situación de discapacidad múltiple se trata, toda vez que, su condición le hace más vulnerable, y es su familia la que puede proveer el bienestar que requieren para ampliar sus horizontes.

Es evidente el proceso emocional que puede atravesar la familia de un hijo y/o familiar con discapacidad múltiple, en el entendido que, la concepción se convierte en un proceso de regocijo que trae alegría, expectativa y retos por el ser que llega a un hogar, sin embargo, todo cambia, cuando las condiciones de ese integrante son diferentes, generando un impacto emocional y un proceso de adaptación a una nueva realidad. Esta situación afecta la manera en que las familias perciben el proyecto de vida de las personas con discapacidad múltiple en el municipio de Isnos, Huila, por la incertidumbre de poder desarrollar o no, su proyecto de vida de manera satisfactoria. Por esta razón, el presente proyecto de investigación busca conocer la percepción que tienen las familias de un grupo de personas con discapacidad múltiple frente a su proyecto de vida centrado en sus capacidades y deseos, orientado hacia la autonomía y participación plena en la sociedad.

Planteamiento del Problema

Todo ser humano, desde su nacimiento transita por diversas etapas que le permiten lograr un crecimiento integral, para ello, hace uso de sus habilidades junto a las capacidades para dar respuesta a diversos cuestionamientos como quien soy, que quiero ser y cómo quiero vivir, en armonía con los propios principios, capacidades, intereses y circunstancias y es lo que constituye su proyecto de vida. Según Frankl (1946):

No deberíamos buscar un sentido abstracto a la vida, pues cada uno tiene en ella su propia misión que cumplir; cada uno debe llevar a cabo un cometido concreto. Por tanto, ni puede ser reemplazado en la función, ni su vida puede repetirse; su tarea es única como única es su oportunidad para instrumentarla. (p. 63).

Esta afirmación se convirtió en un ideal y constituyó reflexiones cotidianas para una persona del común, sin embargo, difiere de la realidad de las personas con discapacidad múltiple por los prejuicios, miedos y barreras no solo actitudinales sino arquitectónicas y urbanísticas que limitan su libertad para actuar en el mundo. Es aquí, donde la familia se constituye en un baluarte fundamental para la persona con discapacidad múltiple, toda vez que, es con el apoyo de sus padres y cuidadores, como aprenden su manera de actuar en el mundo y potencian sus capacidades para lograr sus metas, vital para todo ser humano, orientando el rumbo de sus vidas, sus metas, valores, aspiraciones y acciones que permiten darle sentido a la vida, y que desde su diversidad pueda desarrollar esos objetivos de manera exitosa, “el proyecto de vida abarca aspectos complejos, contempla la historicidad del individuo, llevándolo a reconocer las posibilidades a futuro en un proceso continuo en construcción permanente de condiciones contextuales sistémicas que enmarcan las relaciones y niveles de desarrollo humano”. (ICBF, 2020; D’Ángelo, 2000).

El Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF (2022) consideró que:

El desarrollo de un proyecto de vida contribuye al fortalecimiento de la identidad, autonomía y autogestión del individuo; al igual que posibilita la articulación de la identidad individual con la social, en un proceso continuo y en construcción permanente con condiciones contextuales que determinan las relaciones y niveles de desarrollo humano (p. 7).

Es decir, el proyecto de vida se encontró en ruta de acuerdo con la relación de actitudes, pautas y motivaciones que tiene el sujeto de acuerdo con las metas propuestas. Considerando que cuando se realizó la investigación sobre la percepción familiar de la población del municipio de Isnos, se halló que muchas de sus necesidades giran en torno a la persona con discapacidad múltiple, de igual forma, los acudientes presentaron temor a que la situación de salud de su integrante empeore a causa de la falta de acceso a los servicios de rehabilitación integral de los servicios especializados en salud, afectando el bienestar de toda la familia, lo que limita el desarrollo de un proyecto de vida exitoso, cabe destacar que se encontró deseos de salir adelante por parte de los participantes en condición de discapacidad, donde la red de apoyo familiar se soporta en la madre, además en el hogar consideraban que su condición no les impide aportar en el hogar de una u otra manera, por otra parte, se halló que algunos de los cuidadores identificaron que su ser querido a causa de su condición de salud, no tendrían la capacidad de realizar un proyecto de vida al encontrarse en una situación de dependencia total, de la misma forma cabe resaltar que los participantes percibieron que se enfrentan a una cultura poco preparada en temas de inclusión.

En este punto, es relevante reconocer la importancia de éste proyecto de investigación que tuvo la oportunidad de comprender las percepciones de las familias frente al proyecto de vida de una persona con discapacidad múltiple. Según la Organización Mundial De La Salud OMS, (2011) la discapacidad es definida como: “cualquier restricción o impedimento de la capacidad de

realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano” (p. 75), es decir que esta condición genera limitaciones en el desarrollo, y la posibilidad de vivir una vida de manera normotípica, resaltando que existen diferentes tipos de discapacidad que se han clasificado en siete categorías, de acuerdo a las limitaciones de cada individuo, que son: discapacidad visual, discapacidad intelectual, discapacidad psicosocial, discapacidad múltiple, discapacidad sordo ceguera, y discapacidad auditiva, donde a partir del proyecto planteado se enfocó en la situación de las personas que presentan discapacidad múltiple en el municipio. De acuerdo con la Resolución 1239 de 2022, expedida por el Ministerio de Salud:

La discapacidad múltiple, se caracteriza por la presencia de dos o más deficiencias asociadas al orden físico, sensorial, cognitiva, las cuales afectan significativamente el nivel de desarrollo, las posibilidades funcionales, la comunicación, la interacción social y el aprendizaje. Por ello, su atención requiere de apoyos generalizados y permanentes, dado que las particularidades de la discapacidad múltiple no están determinadas únicamente por la suma de los diferentes tipos de deficiencia, también por la interacción en el ambiente, donde se determina el nivel de desarrollo mediante las posibilidades funcionales de la comunicación y de la interacción social (p. 17).

Dicho de otro modo, la discapacidad múltiple se identifica por la aparición de diferentes discapacidades valoradas en grados y combinaciones de afectación del sujeto, muchas de ellas son causadas por enfermedades como miringitis, epilepsias, hidrocefalia, parálisis cerebral, entre otras. En este sentido, la información encontrada sobre la discapacidad múltiple hace énfasis en las dificultades que enfrenta un ser humano al momento de desarrollar actividades de la vida cotidiana. Estas deficiencias pueden encontrarse a nivel físico, ambiental y social, dejando claro que estas limitaciones afectan el desarrollo pleno de la persona en la sociedad, donde actualmente en el municipio de Isnos se podría considerar un alto número de familias que se conformarían por

una o varias personas con discapacidad, razón por la cual se enfrentan a cambios en diferentes dimensiones de su vida.

Cabe recalcar que las familias se enfrentan a un proceso de aceptación, que impacta su desarrollo social, emocional, económico y en su proyecto de vida, ya que la llegada de una persona con discapacidad al núcleo familiar puede presentar un gran impacto al enfrentar una situación o diagnóstico que indique discapacidad múltiple. En estos casos, la familia puede experimentar momentos de angustia y desesperación, entre otras emociones propias del ser humano frente a su proceso de afrontamiento y aceptación de la realidad. Cabe mencionar que Aguilar (2018, como se citó en Romero y Peralta, 2012), consideran que:

La discapacidad en un integrante del grupo familiar, evidenciará diversos significados y efectos en cada uno de ellos y sólo quienes están inmersos en el suceso pueden valorar si el hecho es angustioso. Cada integrante de la familia ejerce una influencia de permanente cambio frente a esta nueva realidad (p. 2).

Dicho de otro modo, cuando llega una persona con discapacidad múltiple en la familia, se generan cambios en las dinámicas familiares, es importante aclarar que este hecho puede constituir un acontecimiento inesperado, difícil de asumir, que a su vez y genera crisis emocionales especialmente en el núcleo familiar.

Por lo tanto, desde este proyecto de investigación se pretendió conocer las percepciones que tienen las familias de personas con discapacidad múltiple frente a su proyecto de vida en el municipio Isnos, reconociendo que la familia es el espacio donde se aprenden y fortalecen los valores, principios, habilidades y capacidades para lograr afrontar los desafíos que se le presentan a sus integrantes. Por lo tanto, la percepción que tenga la familia frente a la persona con discapacidad múltiple, fue determinante para su desarrollo, en ese sentido, se aclaró que la dinámica familiar suele ser más compleja en familias que tienen miembros en esta condición,

debido a las limitaciones, en algunos casos, para desarrollarse a nivel, personal, social, intelectual, entre otros.

Por todo lo expresado en todos los párrafos anteriores, se considera oportuno dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la percepción de las familias frente al proyecto de vida de personas con discapacidad múltiple en el Municipio de Isnos Huila?

Justificación

La consolidación del proyecto de vida es un propósito de todo ser humano, toda vez que en este proyecto se concibió como una posibilidad de desarrollo de capacidades a partir de las experiencias personales en diversas dimensiones, como las personales, familiares, laborales, formativas, etc. Según (Lomelí-Parga et al., 2016), el proyecto de vida, no es algo estático y definitivo, sino que se va construyendo a lo largo de la vida partiendo de las posibilidades que le brinda el contexto próximo familiar y las experiencias que le facilitan el desarrollo de sus metas en la vida.

Esta investigación cobro sentido, no solo por haber tenido en cuenta la importancia de esta categoría, sino por la relación que guardaba frente al proyecto de vida de las personas con discapacidad múltiple y las percepciones familiares en torno a dicho proyecto.

Al abordar a fondo la percepción familiar frente a la discapacidad, se comprendió que era un tema de suma importancia, debido a que la discapacidad se caracteriza por algunos impedimentos que presentan en el individuo, las cuales se presentaron en diferentes grados, limitando al sujeto en las actividades de la vida cotidiana, así como: comer por sí mismo, bañarse, caminar entre otros, lo que genera algunas restricciones en el desarrollo pleno, donde estas deficiencias tal vez no les permitirían que logren incluirse socialmente en diversos escenarios comunitarios, resaltando que según la Clasificación Internacional Del Funcionamiento De La Discapacidad Y De La Salud: ([CIF], 2002) “La discapacidad está definida como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona” (p.27), es un término que engloba las deficiencias, dentro de la participación comunitaria, es decir que dentro de la información y algunas vivencias observadas se les dificulta socializar en algún

ambiente determinado, donde en esta investigación estuvo enfocado en la población con discapacidad múltiple.

Es relevante señalar que según la (Unesco, 2013) citado por González Vides (2021):

El concepto discapacidad múltiple también conocido como retos múltiples, se referiría a la presencia varios tipos de discapacidad, no debe entenderse como la suma de las discapacidades, fundamentalmente, es aquella persona que requiere de apoyos extensos y generalizados en cuanto al aprendizaje, comunicación, movilidad, socialización relacionados con la vida diaria. (p. 3).

Teniendo en cuenta las características de esta población, surgió la importancia de la inclusión social de todas las personas sin distinción alguna, en donde se resaltando las distintas habilidades que se podían desarrollar desde la percepción familiar, como un apoyo en el cumplimiento de los diferentes objetivos propuestos por las personas con discapacidad múltiple.

Según los boletines poblacionales (2020) se observó que "la mayor prevalencia de personas con discapacidad se presentó en Huila (5,9%), seguido de Quindío (4,5%), Barrancabermeja (4,1%) Sucre (3,7%), Risaralda (3,3%) y Bogotá (3,2%)" (p.4), resaltando que, en el departamento del Huila, es donde más existentes casos de personas con discapacidad. En relación a la distribución de alteraciones, permanentes municipio Isnos, 2023, registrada en el análisis situacional en salud: ([ASIS] 2023), se visibilizo la existencia de un número de 2.200 personas con afectaciones en su salud.

De igual forma se tuvo en cuenta el registro del observatorio de la gobernación del Huila en el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD), donde se presentaron una cantidad de 1.445 personas con discapacidad, y en el municipio de Isnos, según información recopilada y atendida por la secretaría de salud municipal, hasta el día seis (6) de agosto de 2024, se mantenía una caracterización de sesenta y nueve (69) personas, lo cual

corresponde a un 4,8%, donde 11 de ellos ocuparían un 20% , y de ese un 4,8% que se categorizaron, como población enfocada con discapacidad múltiple, por lo cual es importante resaltar, que teniendo en cuenta esta información recopilada, daría lugar a que la caracterización por parte de los entes territoriales sería limitada y de esta manera puede afectar un reconocimiento eficaz y oportuno frente a la creación de políticas públicas inclusivas.

Así mismo, esta investigación aportó herramientas que permitieron fomentar la participación ciudadana, social y comunitaria de las personas con discapacidad, su familia y cuidadores, todo esto partiendo desde la compilación realizada mediante las diferentes técnicas a implementar, con el propósito de garantizar el ejercicio de sus derechos.

Figura 1

Distribución de las Alteraciones de Salud, Permanentes en el Municipio de Isnos, 2023.

Tipo de discapacidad	Personas	Proporción**
El movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas	709	32.21
El sistema nervioso	485	22.04
Los ojos	365	16.58
El sistema cardiorrespiratorio y las defensas	98	4.45
Los oídos	216	9.81
La voz y el habla	206	9.36
La digestión, el metabolismo, las hormonas	41	1.86
El sistema genital y reproductivo	44	2.00
La piel	16	0.73
Los demás órganos de los sentidos (olfato, tacto y gusto)	20	0.91
Ninguna	1	0.05
Total	2201	

Nota. Datos tomados del Análisis Situacional en Salud del municipio de Isnos ASIS (2023).

En este sentido, fue necesario la identificación de las herramientas fundamentales desde el conocimiento propio para la comprensión de las dinámicas en los hogares. A partir de la percepción familiar frente al proyecto de vida de las personas con discapacidad múltiple, se comprendió que las personas pueden contemplar la posibilidad que su integrante con alguna limitación en el funcionamiento humano construyera su proyecto de vida, partiendo del apoyo y

fortalecimiento familiar, abriendo nuevos caminos en los cuales se pueden plantear un desarrollo de nuevas habilidades.

Así la psicología ocupó un lugar fundamental entre las ciencias humanas, ya que permitió estudiar diferentes fenómenos a niveles individuales y psicosociales. En esta investigación aportó significativamente en la comprensión sobre la percepción familiar frente al proyecto de vida de los miembros de su vivienda que poseen una discapacidad. Se tomó en cuenta la visión de un cuidador permanente, “en el ámbito social, los cuidadores identifican dificultades asociadas al desconocimiento y la falta de empatía del resto de las personas, pues aún conciben la discapacidad como algo lejano que provoca curiosidad.” (Hoyos y Velez, 2021, como citaron Giaconi, y San Martín, 2017).

Sobre la base de lo expuesto, se subrayó gran parte de esta población con discapacidad múltiple, la cual no pudo cumplir con la meta de constituir un proyecto de vida satisfactorio, por lo tanto, esta investigación cobró relevancia, permitiendo analizar las diferentes situaciones, conceptos y experiencias, en donde las emociones influían en el comportamiento de las familias, y cómo se manifiestan dentro de ellas, en relación a la problemática expuesta, algunos hogares dentro del ciclo de la vida, tienden a respaldar a sus integrantes, en el momento de llegar a presenciar o enfrentar un diagnóstico desfavorable, como también pueden haber casos donde a otros no se les facilite, dado que en otras investigaciones se resalta el apoyo familiar como parte de las necesidades humanas, del mismo modo resaltar la urgencia de inclusión de estas familias en la sociedad, con el propósito de afrontar de manera natural las diferentes diligencias humanas desde sus vivencias individuales y grupales.

Según (Cabezas, 2022). Las familias de personas con discapacidad, como toda familia, se caracterizaban por una dinámica que depende de variables intrafamiliares como cohesión, estilo de comunicación, normas y valores, etc. siendo especialmente relevantes las

características de la persona con discapacidad, así como de variables externas, apoyos formales e informales, familia, etc. (p.1)

Por otro lado, esta investigación, guardo coherencia con la responsabilidad social de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia - UNAD, por su impronta social comunitaria y solidaria, que busca impactar con proyectos que aborden necesidades del territorio y de quienes lo habitan, en el sentido que puede ser un pilar fundamental de apoyo, en la comprensión y adaptación de sistemas educativos que promuevan y potencialicen la inclusión social de las personas con discapacidad múltiple, vinculadas según sus capacidades, además se orientaría hacia un enfoque de estudio científico de investigación donde se tome en cuenta la discapacidad múltiple en el desarrollo estructural de los ajustes razonables, los cuales se plantean según el Decreto 1421 de agosto 29 de 2017, “razón por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad”(p.1). Y esto a su vez daría paso a una proyección de programas o proyectos de investigación aplicables a contribuir con las familias de personas con discapacidad múltiple, entre otras.

Objetivos

Objetivo General

Reconocer la percepción familiar, frente al proyecto de vida de las personas con discapacidad múltiple en el municipio de Isnos Huila.

Objetivos Específicos

Identificar la dinámica familiar de las personas con discapacidad múltiple en el municipio de Isnos Huila.

Reconocer desde la perspectiva de la familia los alcances y limitaciones frente al proyecto de vida de las personas con discapacidad múltiple.

Comprender desde la experiencia cotidiana de la persona con discapacidad múltiple, la contribución familiar frente a su proyecto de vida.

Marco Teórico

Proyecto de Vida

Es de gran importancia reconocer que las personas en condición de discapacidad requieren la estructura de un proyecto de vida, en el cual se trabaje de forma integral como: la familia, el colegio, las instituciones prestadoras de servicios específicos para la condición y el individuo mismo. Por ende, frente al proyecto de vida, es coherente un modelo ideal sobre lo que una persona espera ser y realizar de forma concreta, teniendo en cuenta una disposición real de las posibilidades externas e internas de poder lograrlo, lo que llevará a definir su relación hacia el mundo, su entorno y su razón de ser, desde su propio contexto y el tipo de sociedad determinada en la que se encuentra.

Por lo tanto, el desarrollo de un proyecto de vida tiene como objetivo contribuir al fortalecimiento de la identidad y la autonomía del individuo, buscando posibilitar la articulación de su identidad individual con la social, en un proceso continuo de construcción permanente con condiciones contextuales, lo cual determinan las relaciones y el nivel de desarrollo de un ser humano, permitiendo a la persona llegar a construir una valoración sobre sí misma, proyectándose al futuro hasta lograr establecer un plan concreto a sus objetivos propuestos, teniendo en cuenta su propio contexto social y posibilidades externas.

En el caso de reconocer el proceso de desarrollo y el fortalecimiento de los proyectos de vida, ya sea de niñas, niños, adolescentes y jóvenes, en condiciones de discapacidad, ya sea en condición de amenaza y de vulnerabilidad de sus derechos, situación en la cual se enfrentan a retos que generan aprendizajes, los cuales están relacionados con atender las particularidades y necesidades de cada una de las personas con discapacidad, así como la generación de oportunidades en entornos que sean accesibles e incluyentes, que puedan conducir a la plena participación, reconocimiento y goce efectivo de sus respectivos derechos, dado a que, en el año

2021, se dio la iniciativa del proyecto a través del ICBF el cual realizó el laboratorio de construcción de conocimiento, discapacidad y proyecto de vida, con fines de retos y aprendizajes en el desarrollo como fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad.

(ICBF, 2020; Mazo cita a Camps 2005), afirman que:

Ser autónomo frente a su proyecto de vida, es tener la capacidad real de deliberar y decidir sobre qué se debe hacer en situaciones difíciles, lo cual la decisión dependen de la consideración de una serie de valores que pueden afectar la vida de cada uno, y que por ende es bueno que en una sociedad haya pluralidad de puntos de vista y que las valoraciones de una realidad de los distintos individuos que no sean absolutamente homogéneas, pero es necesario que haya un mínimo de valores compartidos y en común a fin de que la convivencia y el respeto a los derechos fundamentales sea real y posible. (p. 126-127).

Frente a estos temas, es coherente argumentar que son la esencia de un desarrollo integral de la persona con limitación en el desarrollo humano, partiendo de esta idea es idóneo tomar como perspectiva, la búsqueda del desarrollo de la persona con discapacidad múltiple como persona individual, en el contexto familiar y social, que se centra desde su propia reflexión acerca del mundo que lo rodea, el cual ofrece la posibilidad de contextualizar y concretar las posibilidades de materializar la idealización del mundo que se desea, donde los resultados de un esfuerzo en conjunto puede conllevar a formar una sociedad, que así como puede excluir también tiene la capacidad de brindar oportunidades de una realización personal frente a la percepción que tenemos del mundo entrelazado con las problemáticas de discapacidad múltiple. Por último, (ICBF, 2020; Castro y Rincón 2011; citando a Trujillo, 2009), estos afirman que:

En la realización del sentido de vida, los proyectos de vida se aterrizan en metas a mediano plazo, y por tanto administrado los recursos necesarios mientras que los planes que son a corto plazo, posibilitan llegar a concretar en la cotidianidad los pasos con que podemos desarrollar los proyectos y que en esa medida es posible distinguir entre el sentido de vida de la existencia lo cual orientan los proyectos mediante acciones con propósito donde los proyectos de vida, metas a mediano plazo y planes de vida metas a corto plazo.(P. 12)

Reflexiones en Torno a la Familia

Se puede describir en los contextos de los derechos del niño que el hogar donde se consagra a la familia como grupo, es fundamental en la sociedad desde el ámbito natural, ya que en el desarrollo del infante, crean fortalezas que conllevan al crecimiento y bienestar de todos sus miembros, según Gómez (2024):

La familia parte desde la idea del parentesco, donde se consolidan unas relaciones de jerarquización que buscan su reconocimiento en un primer momento a través del matrimonio, como la familia nuclear, que se basa en una alta influencia de la doctrina religiosa, donde, además del contexto anteriormente descrito, se desarrolla un aspecto económico que, definiendo los roles de cada miembro de la unidad familiar, funda las bases de la redistribución de los bienes a futuro, mediante la normatividad de sucesiones. (p. 206).

Ahora bien, considerando el aspecto ideológico en el cual se entrelazan la cultura junto a la formación de las relaciones paternofiliales, donde se le otorga un significado a la clasificación familiar necesaria para consolidar las jerarquías y líneas de mando en el espacio primario de la familia, por ende, en el hogar se conciben los primeros cuidados, valores y principios, que promueven la construcción de la identidad del individuo, incluso ubica el núcleo familiar como

sistema primario de la sociedad, que por consiguiente es el responsable de proporcionar la calidad de vida y desarrollo integral del ser humano, que emerge a la sociedad desde el embarazo, según (Cadeño, 2022, como citaron Osorio, 2019; Macias, 2016) exponen que:

La madre suscita un sin número de ideas con respecto a su hijo durante el proceso de gestación, donde la fantasía acerca de cómo será ese hijo, abre camino hacia imaginaciones sobre su futuro, estas ideas pueden ser descartadas casi automáticamente cuando se informa sobre la llegada de un hijo con alguna enfermedad, donde los temores de lo que puede ser la presencia de un hijo con discapacidad en la familia nace en la mente de su madre, incluso es vista como un hecho trágico y doloroso que puede traer, consigo situaciones que pueden cambiar, la vida de cada uno de los miembros del hogar, siendo la gran variedad de retos psicológicos y sociales que son importantes en la familia. (p. 2499).

Percepción Familiar

La percepción social familiar se refiere a las actitudes y creencias que los miembros del hogar tienen hacia las personas con discapacidad, enfocados desde cuidadores que inicialmente se impactan con la noticia de un diagnóstico no favorable para su ser querido, en donde asimilarlo se vuelve una situación que le puede generar confusión. Como señala (Somorcurcio; Rodríguez et al., 2022).

Los padres cuando pasan por la etapa de aceptación de la discapacidad de sus hijos, inicialmente se rehúsan a comprender la situación de su ser querido, asimilar la enfermedad o condición que afronta su hijo es un suceso inesperado, en donde incluso algunos piensan que será algo pasajero, lo cual es erróneo, creando una situación que perturba a todos los miembros del hogar.

Del mismo modo, este contexto destaca que las percepciones sociales y familiares pueden influir en el bienestar de la persona con discapacidad, que puede ser basada en la carencia de la persona con alguna limitación que debe adecuarse a la sociedad asumiendo las consecuencias de la discapacidad y lo que esta implica, resaltando la percepción de la limitación como una diversidad o diferencia entre las personas catalogadas como “normales”, influyendo en las decisiones individuales, donde la comunidad podría prepararse para acoger cada una de estas diferencias, destacando que la percepción social familiar puede cambiar con la educación, donde es fundamental promover una cultura de aceptación y apoyo hacia las personas con discapacidad dentro de la familia. “La Familia es el soporte principal de toda persona con discapacidad, es esta entidad la que acompaña a la persona con discapacidad durante todos sus retos como el tener un diagnóstico acertado, la rehabilitación y luego la inclusión social” (Somorcurcio et al., 2022, p. 220).

Discapacidad

La discapacidad se define como una condición que limita a una persona a realizar actividades de la vida cotidiana de manera normal, lo cual impide que la realización de las diferentes actividades sea más compleja o no las pueda realizar por su condición de salud, que puede tener afectaciones a nivel físico, sensorial, intelectual o psicosocial, como enfatiza la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), resaltando que la discapacidad es "una restricción en la capacidad de una persona para realizar una actividad en la manera o dentro del rango que se considera normal para un ser humano" (p. 11) .

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (s.f) define, la discapacidad como una causal natural de la interacción de los sujetos con una deficiencia y las barreras existentes en la sociedad, donde no se destaca la discapacidad individualmente, sino que está influenciada por factores sociales, culturales y ambientales.

Incluso, a partir del origen histórico de la discapacidad, desde la época de la Antigua Grecia, el Imperio Romano, la Edad Media, hasta llegar al siglo XX que llegó a conocer los diferentes contextos y el papel que ha representado la discapacidad en la historia de la humanidad, donde, se enmarcan, el desprecio, el rechazo y hasta el asesinato, ligados a concepciones religiosas en las que, las personas con discapacidad eran producto de un castigo divino, a partir del año mil, más conocido como la Baja Edad Media se produjeron profundos cambios sociodemográficos, económicos y culturales en Europa, donde surgió un proceso de continua separación gradual de la sociedad que afectó la visión social de las personas con discapacidad ligados a la dignidad humana.

Seguidamente, se destaca que entre la primera guerra mundial nace el modelo de rehabilitación y en la segunda se afianza, dando paso a un re direccionamiento de la cultura hacia una postura que percibe la importancia que debe tener una persona con discapacidad, vista como algo normal, en cuanto a su condición, ya que se encuentra ligada a circunstancias del entorno, como también procesos genéticos por la particularidad que estos presentan.

Eventualmente el concepto de discapacidad ha evolucionado en el transcurso de la historia, partiendo desde la discriminación y la segregación hasta la inclusión y la igualdad de derecho, dando paso hacia una nueva mirada de las personas con discapacidad donde encontramos nuevos autores que la definen como diversidad funcional, la cual no debe implicar una concepción negativa como lo es el prefijo (dis) definiendo que las personas con discapacidad no carecen de capacidades, sino que funcionan de una manera, que no es la habitual, donde las personas con discapacidad pueden desempeñar las mismas funciones que cualquier persona pero lo hacen de un modo distinto al que se considera como usual. (Convención de la ONU, 2006, y Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, OMS, 2002).

Conociendo Sobre la Discapacidad Múltiple

Dentro del análisis de la discapacidad múltiple, se puede decir que, es la presencia de dos o más discapacidades en una persona, en el cual las discapacidades pueden estar relacionadas con lo físico, sensorial, intelectual o psicosocial, es decir que, desde el concepto de discapacidad múltiple y desde un enfoque integral de la Organización Mundial de la Salud (OMS). La discapacidad múltiple se puede definir como la coexistencia de dos o más condiciones que pueden afectar la capacidad de una persona para realizar actividades cotidianas.(Aguilar, et al., 2021).

Dentro de la discapacidad múltiple puede incluir combinaciones como:

Discapacidad física y sensorial

Discapacidad intelectual y física

Discapacidad psicosocial y sensorial

Otras combinaciones

Es relevante destacar que la discapacidad múltiple puede requerir un enfoque integral y personalizado, para abordar las necesidades específicas de cada persona, por lo que, al manifestar más de una deficiencia en el desarrollo humano, presentan mayores limitaciones que deben ser intervenidas, para el correcto ajuste razonable, que permita el avance de la realización de las diferentes actividades con éxito.

Discapacidad Desde el Marco Normativo

Es necesario presentar las leyes que cobijan o protegen a la población con discapacidad en Colombia, desde el departamento nacional de planeación en la dirección de desarrollo social, normativa de discapacidad (s.f) se encuentran las siguientes leyes:

La Ley 1346 de 2009 mediante la cual se rectifica la Convención sobre los derechos de los sujetos con discapacidad, en donde los estados deben garantizar su libre expresión desde su

debida consideración, por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad.

Ley estatutaria 1618 de 2013 donde se establecieron las diferentes normativas en cuanto a la educación, la salud, el empleo, entre otras, con el propósito de garantizar el goce efectivo de sus derechos.

Ley 1753 (2015), en esta ley la cartera Ministerial habla del proceso de certificación de discapacidad, con el propósito de conocer la población junto a sus limitaciones, de esta manera poder implementar un re direccionamiento la oferta institucional para la construcción de las políticas públicas, así contribuir al desarrollo de planes, programas y proyectos de los derechos de este grupo poblacional, teniendo en cuenta la verificación y priorización según su necesidad.

Decreto 1660 de 2017

En Colombia la “Ley 1618 de 2013”, promueven el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, y en este decreto se resumen los aspectos más relevantes de esta normativa como: la Promoción de los derechos, en donde se busca llegar a la “inclusión social” garantizando el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás.

Decreto 1421 de 2017

En Colombia el Sistema Nacional de Discapacidad, busca promover la inclusión y la garantía de derechos para las personas con discapacidad, donde, se detallan los aspectos como la Creación de un Sistema Nacional de Discapacidad para coordinar las acciones del Estado en favor de las personas con discapacidad en la promoción de sus derechos en todas las esferas de la vida social incluyendo la participación de diferentes entidades del Estado, organizaciones de la sociedad civil y personas con discapacidad.

Resolución 1239 (2022) en esta resolución se dieron a conocer los diferentes lineamientos a tener en cuenta para la realización del procedimiento de certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad(RLCPD).

Ley 2297 de (2023) en esta ley se establecen medidas efectivas y oportunas que beneficia la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores desde un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, que incentiva su formación, el derecho al empleo, a emprender, a la generación de ingresos, atención en salud y otras disposiciones.

Metodología

El presente proyecto se desarrolló desde un enfoque de investigación cualitativa, la cual tiene como objetivo, conocer la percepción familiar frente al proyecto de vida de personas con discapacidad múltiple en el Municipio de Isnos Huila. Para (Hernández, 2020, p. 16) “La investigación cualitativa proporciona profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas. Asimismo, aporta un punto de vista fresco, natural y holístico de los fenómenos, así como flexibilidad, la cual permitió la participación de las familias en torno al tema abordado.

Tipo de Investigación Cualitativa de Tipo Descriptivo

Los estudios descriptivos contribuyen a la búsqueda de información de forma independiente o grupal, donde se puede desglosar la información recolectada de manera clara en la cual las cualidades se pueden describir de manera detallada para tener una comprensión general de los diferentes temas a investigar. Según Hernández Sampieri, (2020):

Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren. (p. 16).

La investigación cualitativa de característica descriptiva, se centra en describir de una manera detallada y precisa las diferentes características de un grupo, debido a que la exploración se realiza desde las cualidades y cantidades de los criterios establecidos, en donde se convierten en datos sistemáticos que evidencian de forma clara y concisa sus estructuras junto a sus comportamientos generando una mayor precisión.

Participantes

Para el desarrollo de la investigación, se llevará a cabo con 07 familias donde uno de sus integrantes tiene discapacidad múltiple.

Tabla 1

Descripción de los Participantes, Criterios de Inclusión y Exclusión

Participantes	Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
Personas con Discapacidad múltiple y sus familias	-Tener entre 16 y 30 años.	-Ser una persona menor de 16 años.
	-Ser un sujeto en situación de discapacidad múltiple	-No ser un sujeto en situación de discapacidad múltiple
	-Ser residente del municipio de Isnos	-No ser residente del municipio de Isnos
	--Expresar su voluntad de participar en el proceso investigativo.	-No expresar su voluntad de participar en el proceso investigativo.
	-Firma el consentimiento informado, para participar en el proceso de investigación.	-No firmar el consentimiento informado, para participar en el proceso de investigación.
	-La familia expresa voluntad de participar en la investigación	-La familia no expresa voluntad de participar en la investigación

Nota. Autoría propia (2024)

Técnica e Instrumentos

Para el desarrollo del cumplimiento de los objetivos propuestos, se utilizarán las siguientes herramientas para la recolección de información:

El consentimiento informado, (Apéndice B) es un instrumento aplicado en donde se comunica de forma clara propósitos y los usos de la información compartida por el participante y la documentación de su disposición por ser partícipe del mismo. Según Martin, P. (2024), “el consentimiento informado forma parte de los criterios éticos promueven la dignidad humana en el pleno conocimiento de la naturaleza del estudio, su libre elección por contribuir y la protección contra alguna consecuencia negativa de su participación”. (p. 22)

La ficha de caracterización, (Apéndice B) es un instrumento que hace referencia a la identificación de grupos de personas que comparten características similares, en donde la caracterización que se emplea es utilizada para identificar aspectos comunes en las familias como las necesidades y percepciones frente a lo que se desea profundizar.” La caracterización permite identificar las diferentes situaciones problema manifestadas por los habitantes de los barrios y veredas del municipio siendo un valioso sustento en la información recolectada para la construcción del presente diagnóstico” (Correa, 2023, p. 27)

La entrevista semiestructurada (Apéndice C), contribuye al desarrollo exitoso de esta investigación, al posibilitar la recolección de información de primera mano del cuidador, ya que es quien percibe y tiene a cargo el cuidado de la persona con discapacidad, teniendo en cuenta que la entrevista, definida por Ortega et al., (2023) como la técnica que posee la capacidad de obtener información descriptiva y relevante, así poder delimitar el problema y posibles factores que contribuyen a la mantención del mismo incluyendo la observación de aspectos importantes de manera verbal y no verbal, donde se busca identificar aquellos aspectos que subjetivamente les parecen más problemáticos o preocupantes. Es decir la entrevista (Apéndice D) en la

investigación se trabaja sobre realidades de hechos, lo cual su característica fundamental relacionada con presentar una interpretación correcta para la investigación descriptiva y que por ende su preocupación se radica en descubrir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos de la investigación se basa en el método descriptivo, y que por medio de este se estudiará y se tendrá en cuenta este método como una herramienta que nos ayuda a describir y evaluar las características influyentes en la salud mental.

Finalmente, la encuesta (Apéndice E) fue definida por Martínez y Trujillo (2025) como “una técnica de recolección con un conjunto de preguntas con una muestra representativa de individuos para recopilar información sobre una problemática en particular, suele ser ampliamente utilizada debido a que permite obtener datos de modo rápido y eficaz” (p.2) , es decir se realiza centrando el interés fundamentalmente en la elaboración de su instrumento básico como el cuestionario tipo Likert, donde la aplicación de la técnica de investigación tiene como prioridad la elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos, en el cual realizamos una encuesta a un determinado grupo de personas en el rango de edades del núcleo familiar, donde es prioridad responder de la manera más sincera posible para poder ayudar a tener un buen resultado en el estudio de la investigación presente y donde es importante que los encuestados se tomen su tiempo para dar respuesta a la encuesta ya sea con fines educativos o investigativos, lo cual tiene como prioridad conocer realmente acerca del estado de los integrantes del entorno familiar o social.

Según Villalva y Pavón (2024) “el genograma se ha convertido en un recurso fundamental para orientar acerca de cómo está constituido su núcleo familiar, permitiendo al profesional de cualquier disciplina descubrir información que facilita el diagnóstico de problemas tanto médicos como interpersonales” (p. 80). El genograma es entendido como un instrumento que muestra la composición y las relaciones del sistema familiar. Teniendo en cuenta que la familia hace parte

de la sociedad como objeto de estudio desde diversas disciplinas, donde podemos incluir el contexto de la familia, por lo tanto, es fundamental analizarlo para dar respuesta a los objetivos planteados en esta investigación, en donde no solo permite visualizar la composición familiar, sino que proporciona información crucial sobre las dinámicas interpersonales, tipos de interacción y posibles problemáticas dentro del núcleo familiar.

Procedimiento

La investigación se llevará a cabo en 6 fases, así.

Fase 1. Reconocimiento disciplinar: Se soporta el proyecto desde los componentes disciplinares y profesionales

Fase 2. Acercamiento a la comunidad: Se establece contacto con los grupos objeto de estudio para definir su participación voluntaria en el proyecto, diligenciando el consentimiento informado.

Fase 3. Diseño de los instrumentos, de acuerdo con la revisión teórica que soporta el presente ejercicio.

Fase 4. Aplicación de instrumentos

Fase 5. Análisis de la información y sistematización de la información.

Fase 6. Socialización: Presentación de los resultados obtenidos a la comunidad en general, de acuerdo con los resultados y a la comunidad educativa

Resultados

Los análisis de las diferentes herramientas realizadas para conocer la percepción familiar frente al proyecto de vida de su integrante con discapacidad múltiple en el municipio de Isnos fueron: la ficha de caracterización, entrevista abierta a los participantes y una encuesta.

Ficha de Caracterización

A continuación, se muestran los resultados realizados por medio de la ficha de caracterización, en donde se desglosa con preguntas que permiten conocer su situación socioeconómica (estrato, sexo, zona, entre otros), la estructura familiar, para lo cual se realizaron los genogramas y entrevista para poder conocer su dinámica familiar.

Tabla 2

Datos Sociodemográficos de los Participantes

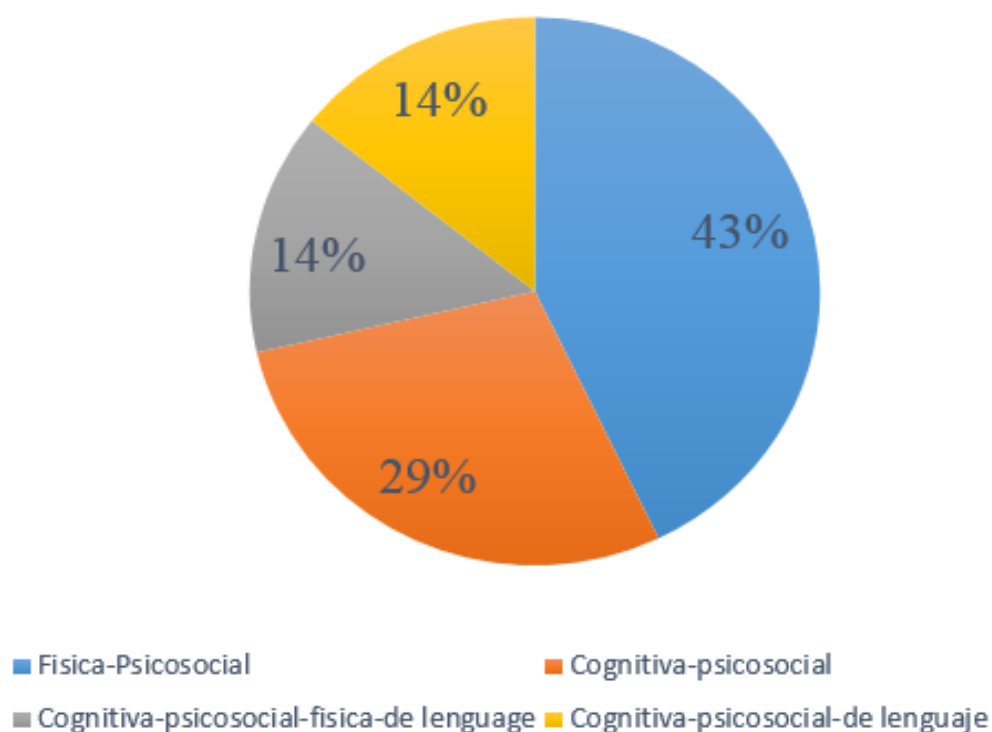
Participante	Rol	Edad	Sexo	Zona	Estrato
P1	Madre	47	F	Rural	A3
P2	PcD	19	M	Rural	A3
P3	Madre	56	F	Rural	A5
P4	PcD	28	F	Rural	A5
P5	Madre	44	F	Rural	A3
P6	PcD	25	M	Rural	A3
P7	Madre	66	F	Urbano	A2
P8	PcD	30	F	Urbano	A2
P9	Madre	52	F	Urbano	A5
P10	PcD	30	M	Urbano	A5
P11	Madre	57	F	Rural	A5
P12	Madre	44	F	Urbano	A3

Nota. Información tomada de la ficha de caracterización de los participantes (2024).

De acuerdo a la tabla 2: *Datos sociodemográficos de los participantes*, se puede evidenciar que las familias de personas con discapacidad múltiple del municipio de Isnos que participaron en el proyecto de investigación existen dos de ellas que son madres cuidadoras en donde su familiar depende completamente de ellas, además la población caracterizada pertenece al grupo categorizado como pobreza extrema, de igual manera la mayoría viven en la zona rural, perteneciendo al sexo femenino, donde la figura materna es el eje central de los hogares

Figura 2

Resultados de Afectaciones en la Salud de las Personas con Discapacidad Múltiple.



Nota. Esta información es sacada de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple en la caracterización. Fuente: ficha de caracterización (2024).

De acuerdo con la figura 2: *Resultados de Afectaciones en la Salud de las Personas con Discapacidad Múltiple*, se puede analizar que en su totalidad presentan enfermedades

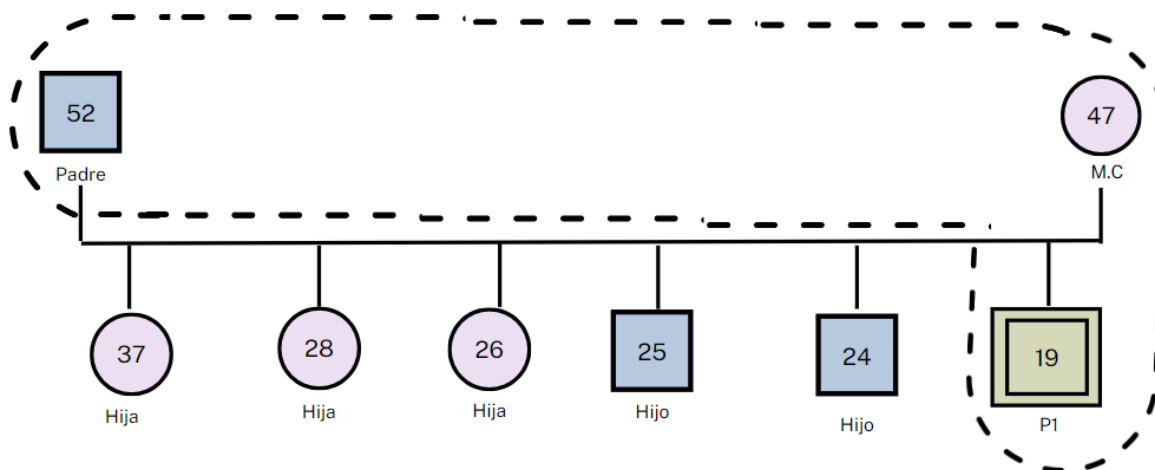
psicosociales, un 43% físicas, un 29% física-psicosocial y dos del 14% donde existen 3 o más afectaciones en la salud.

Genogramas Realizados en las Fichas de Caracterización

A continuación, se socializarán los genogramas, los cuales pueden evidenciar las interacciones y vínculos presentes en los diferentes integrantes del núcleo familiar, es necesario explicar que la codificación de las siglas M.C indicara – Madre cuidadora y P- participante.

Figura 3

Genograma del Primer Participante del Proyecto de Investigación

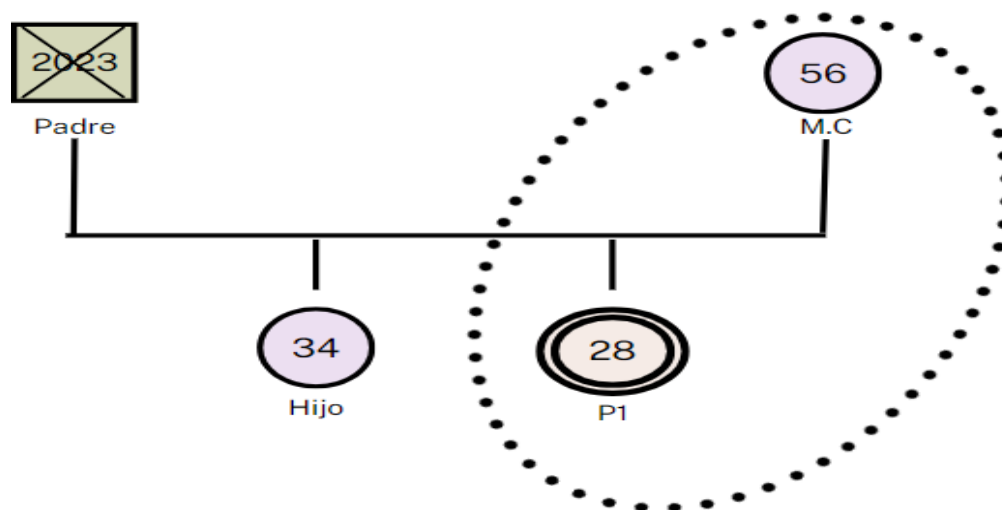


Nota. La figura muestra estructura familiar del participante No: 1. Fuente: ficha de caracterización (2024).

Según la figura 3: Genograma del Primer Participante del Proyecto de Investigación. Se encuentra una familia de tipología nuclear en donde la persona principal es el cónyuge de 52 años, casado con la cuidadora de 47 años, quienes tienen un matrimonio desde hace 35 años. De esta unión nacieron 6 hijos, 3 de sexo femenino y 3 masculino en donde él menor 19 años es quien presenta discapacidad múltiple. Como se puede evidenciar los demás integrantes del hogar son mayores de edad y no cohabitan en el mismo hogar.

Figura 4

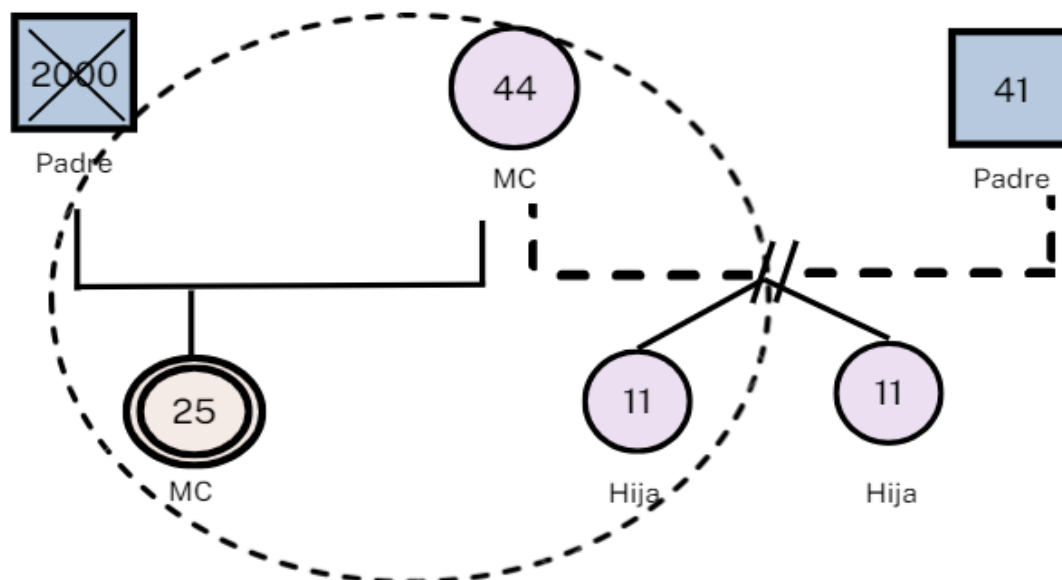
Genograma del Segundo Participante del Proyecto de Investigación



Nota. La figura muestra estructura familiar de la participante No: 2. Fuente: ficha de caracterización (2024).

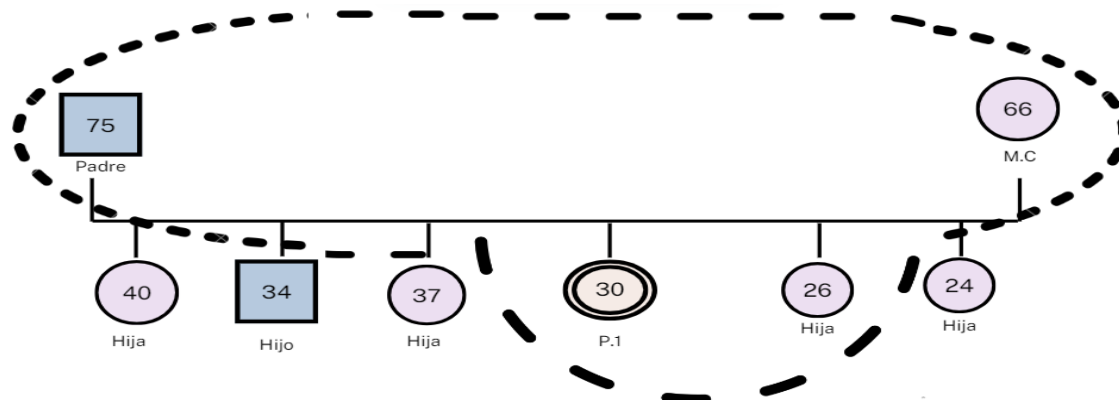
En la figura 4: Genograma del Segundo Participante del Proyecto de Investigación, se puede observar una familia monoparental en donde la figura principal es la madre de 56 años de edad, quien estuvo casada con su cónyuge quien murió en el 2023, de esta unión nacieron dos hijas, una de 34 años, quien vive fuera del hogar y otra de 28 años quien presenta discapacidad múltiple y se encuentra conviviendo en la casa de su madre.

Es decir que su hogar está conformado por la madre cabeza de hogar en donde solo vive la figura materna en la casa con la persona con discapacidad múltiple.

Figura 5*Genograma del Tercer Participante del Proyecto de Investigación*

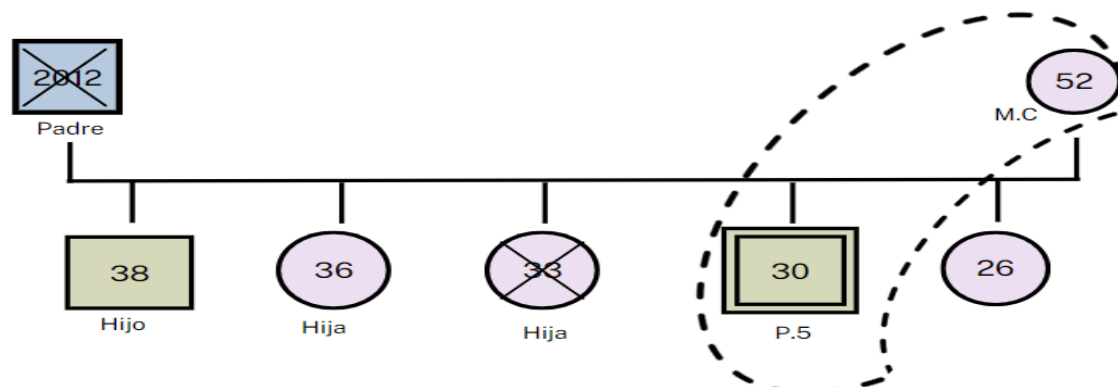
Nota. La figura muestra estructura familiar de la participante No: 3. Fuente: ficha de caracterización (2024).

Según la figura 5: Genograma del Tercer Participante del Proyecto de Investigación. Se puede evidenciar una familia monoparental, en donde la persona principal es la madre cuidadora de 44 años de edad, quien estuvo casada con su cónyuge que falleció antes de dar a luz a su hija con discapacidad, años después tuvo una nueva relación en la cual tuvo gemelas, relación que no funcionó, por lo tanto, se separó en la cual él padre se llevó una hija y ella quedó viviendo sola con la niña con discapacidad y su hija gemela quien hasta el momento la acompaña debido a que es menor de edad y tiene más inclinación por estar con la madre. .M

Figura 6*Genograma del Cuarto Participante del Proyecto de Investigación*

Nota. La figura muestra estructura familiar de la participante No: 4. Fuente: ficha de caracterización (2024).

De acuerdo con la figura 6: Genograma del Cuarto Participante del Proyecto de Investigación, se puede evidenciar una familia de tipología nuclear, la persona principal es el cónyuge de 75 años, casado con su esposa de 66 años, quien funge como madre y cuidadora, casados desde hace 30 años. De esta unión nacieron 6 hijos, 3 mujeres y 3 hombres, se destaca que la persona con discapacidad es quien tiene 30 años de edad, la cual actualmente vive en la casa con la hermana de 26 años y sus padres.

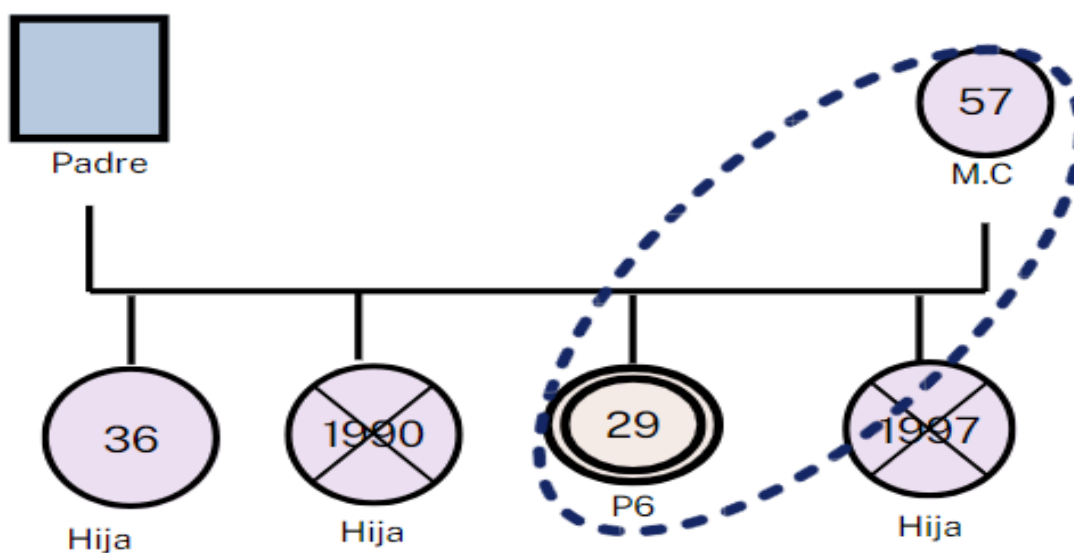
Figura 7*Genograma del Quinto Participante del Proyecto de Investigación*

Nota. La figura muestra estructura familiar de la participante No: 5. Fuente: ficha de caracterización (2024).

En la figura No. 7: Genograma del Quinto Participante del Proyecto de Investigación, se evidencia una familia monoparental en donde la persona principal es la madre cuidadora de 52 años de edad, quien estuvo casada con su cónyuge hasta que murió en el 2012, de esta unión nacieron 5 hijos, 2 hombre y 3 mujeres, de los cuales una hija falleció por motivos de enfermedad, de igual manera se puede observar que la persona con 30 años de edad es quien presenta discapacidad múltiple. En el hogar solo conviven actualmente la madre cuidadora y la persona con limitaciones en el desarrollo humano.

Figura 8

Genograma del Sexto Participante del Proyecto de Investigación

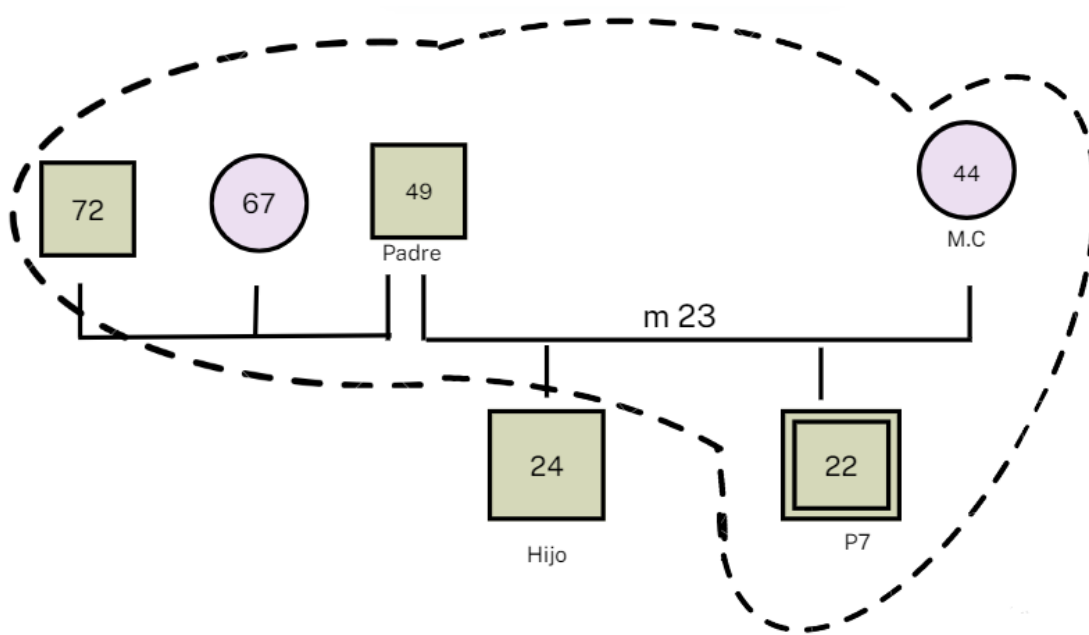


Nota. La figura muestra estructura familiar de la participante No: 6. Fuente: ficha de caracterización (2024).

De acuerdo con la figura 8: Genograma del Sexto Participante del Proyecto de Investigación, se puede observar una familia monoparental en donde la persona principal es la madre cuidadora de 57 años de edad, convivió con su cónyuge y de esta unión nacieron 4 hijas de las cuales 2 fallecieron, donde la integrante de 29 de años es quien presenta discapacidad múltiple.

Figura 9

Genograma del Séptimo Participante del Proyecto de Investigación



Nota. La figura muestra estructura familiar de la participante No: 7. Fuente: ficha de caracterización (2024).

En relación con la figura 9: Genograma del Séptimo Participante del Proyecto de Investigación, se evidencia una familia compuesta en donde se encuentra el padre de 49 años, casado con la madre cuidadora de 44 años, con 27 años como pareja y 23 años de casados. De esta unión nacieron 2 hijos, de 24 años, y 22 años quien es la participante con discapacidad múltiple. De igual manera, convive con sus padres, el tío de 72 años, quien es cuñado de la madre cuidadora, el cual está casado con su cónyuge de 67 años los cuales conviven en el mismo lugar.

Análisis de las Preguntas de la Caracterización

Con el fin de comprender la dinámica familiar de los participantes, se diseñó una ficha de caracterización, en la cual se pudo conocer los vínculos dentro de su núcleo, resaltando que quien da la información es el cuidador.

Tabla 3

Preguntas de la Caracterización Desde su Percepción, Como Cuidador o Padre de Familia

Ítem	Respuestas	Análisis
Cuáles considera son las mayores habilidades del familiar con discapacidad múltiple.	<p>P1- “Dentro de sus habilidades se encuentran: el cuidado de animales y las plantas”</p> <p>P2- “a ella le gusta hacer muchas cosas entre ellas, hacer manualidades, tejer y cocina”</p> <p>P3- “Ninguna porque mírela ella no puede hacer nada”</p> <p>P4- “ella tiene muchas habilidades hasta me enseña a mí, puede hacer dibujos, el diseño”</p> <p>P5- “de mi hijo resalto la dedicación a la rehabilitación, el trabajo y el comercio”</p>	<p>De acuerdo con las respuestas de los familiares, se puede evidenciar que, en la mayoría de ellos resaltan las habilidades de la persona con discapacidad múltiple, las cuales están orientadas a la realización de oficios, manualidades, tejer, cocina, diseño, inteligente, cuidado de huerta, animales el trabajo y comercio. Sin embargo, algunos cuidadores, perciben que su familiar no tiene la posibilidad de ejercer ninguna función, ni habilidad por la condición de salud.</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
	P6- “no tiene ninguna porque su enfermedad es muy grande y no puede hacer nada”	Como proceso de las actividades que vienen desempeñando en la vida cotidiana, se puede
	P7- “yo de él resalto que es muy inteligente, ayuda al cuidado de huerta y de los animales”	<p>analizar que estas se encuentran orientadas en la capacidad de poder responder a cualquier estímulo externo que conlleve al aprendizaje de forma coherente de acuerdo con las capacidades que conllevan a una estabilidad en su diario vivir.</p> <p>Así mismo, sus habilidades, se basan en demostrar la capacidad de realizar alguna actividad que esté dentro sus posibilidades de desempeño, ya sea físico como psicomotor, donde se evidencia la disciplina y la motivación para poder desempeñarlo de forma coherente cualquier actividad.</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
2. Cuáles considera son sus fortalezas.	<p>P1- “su fortaleza los animales los cuida con disciplina, reconoce los cuidados de los animales”</p> <p>P2- “La familia es una de sus fortalezas como también la capacidad de hacer las cosas, salir adelante”</p>	<p>Cabe resaltar que una persona con discapacidad múltiple presenta una mayor dificultad que se puede manifestar de varias maneras, donde también depende de las áreas de la vida en la cual son afectadas experimentando limitaciones para moverse, controlar los músculos, comunicarse, aprender a realizar actividades básicas del cuidado personal lo cual esto puede afectar su independencia y su calidad de vida.</p> <p>Según las respuestas de los familiares, se puede evidenciar que reconocen las fortalezas de su familiar con discapacidad múltiple, en donde se destacan la dedicación a la rehabilitación, disciplina, puntualidad y la familia como red de apoyo.</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
	<p>P3- “ninguna, yo que soy quien está pendiente de ella porque son muy pocas cosas las que hace como traer la escoba y escuchar música”</p>	<p>Otros familiares, afirman que, su integrante con discapacidad múltiple presenta limitaciones en su condición de salud.</p>
	<p>P4- “la fortaleza de la niña es la disciplina, eso si ella es muy puntual”</p>	
	<p>P5- “su fortaleza es la disciplina, su motivación es la rehabilitación, y su buen estado de ánimo”</p>	
	<p>P6- “Ninguna mi hija no puede ya por su enfermedad yo alguno me ayuda a hacerle todo”</p>	
	<p>P7- “La disciplina al hacer las cosas”</p>	
<p>3.Cuales considera que son sus mayores limitaciones</p>	<p>P1- “mi hijo tiene dificultad en el reconocimiento del dinero, no sabe cuánto es, no sabe de regresos cuando compra algo, cuando le hace falta algo de aseo jabón, ropa, las cosas de él no dice nada me toca estar</p>	<p>De acuerdo con las respuestas de los familiares, se puede evidenciar que reconocen las limitaciones que enfrenta su integrante con discapacidad múltiple. La realidad que cada familia enfrenta en su contexto, trae consigo una</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
	<p>pendiente de el en esas cosas, es decir no reconoce sus necesidades, la medicina le hace dar mucho sueño”</p> <p>P2- “para mi familiar salir es muy difícil, esas carreteras muy feas y la casa salir de ella es casi imposible a veces cuando hay que sacarla se debe pedir ayuda y también le falta de acceso a la tecnología a esas cosas”</p>	<p>serie de circunstancias que desfavorecen los proyectos de vida de sus familiares y sus procesos de rehabilitación, como también la posibilidad de mejorar el propio bienestar ya sea dentro o fuera del entorno familiar, ya que estas dificultades se presentan en la persona con discapacidad y su cuidador, quienes son los que</p>
	<p>P3- “a ella lo que le limita es la enfermedad, no puede socializar debo hasta alimentarla”</p>	<p>se ven enfrentadas a una dura realidad en donde sus garantías son limitadas, ya sea a nivel</p>
	<p>P4- “a mi hija se le dificulta sacarla de la casa, aunque vivimos en el pueblo el trayecto esta feo, la infraestructura no ayuda en nada, la falta de oportunidades para las personas con discapacidad aquí no hay, los pocos recursos, la cultura, poco apoyo, falta empatía, no hay humanidad con la discapacidad”.</p>	<p>cultural o económico, lo cual son factores primordiales a la hora de pensar en un proyecto de vida siendo de importancia a nivel personal como familiar.</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
	<p>P5- “para mi hijo uno de los limitantes son la frustración cuando no puede hacer algo por la discapacidad le da mucho malgenio cuando se cae”.</p>	
	<p>P6- “para mi hija son la falta cultural y el poco acceso a la salud no le dan los insumos cuando se necesita ella tiene tutela y ni así a veces se demoran meses”.</p>	
	<p>P7- “para mi hijo su limitante es la enfermedad, hay poca accesibilidad a programas o proyectos para que puedan fortalecerse, tiene miedo a salir, no es muy sociable cuando viene gente a veces sale, sino corre y se encierra en el cuarto, sale cuando se han ido.”</p>	
<p>4.Cuales ha visto que son las actividades que más disfruta hacer</p>	<p>P1- “él se pone feliz al cuidar los animales eso corre detrás de esas gallinas y anda pendiente de ellas para que no se pierdan”</p>	<p>De acuerdo con las respuestas de los cuidadores, las actividades cotidianas de su entorno son las que más disfruta, lo hace en compañía de su</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
	<p>P2- “a la niña le gusta hacer los oficios generales, el aseo conmigo cuando la acompaño y las manualidades como tejer es lo que más le gusta hacer”</p>	<p>cuidador, en donde se evidencia la importancia de promover el bienestar, ya sea de la familia, como las personas con discapacidad, y el rol que</p>
	<p>P3- “ella no puede realizar ninguna actividad lo que la he visto es que a veces reacciona se mueve cuando prendo el equipo con la música, eso es como lo único que he visto, yo creo que le gusta”</p>	<p>cada uno cumple dentro de su propio entorno, por tanto, es de resaltar las posibilidades de desempeño personal llevando a un mejor bienestar psicosocial, donde se reconoce que</p>
	<p>P4- “yo la he visto con eso del diseño le gusta arto y otras cosas, pero eso es la que más, estudio algo de administración para ver si le salía un trabajito y nada.”</p>	<p>para una persona con limitaciones debe hacer un esfuerzo mayor para tener una continuidad en su proceso de desarrollo, la cual es importante para</p>
	<p>P5- a mi hijo le gusta mucho el ejercicio todos los días se va al Gimnasio porque le ha ayudado a rehabilitarse, también limpiar polvo conmigo hacemos juntos el aseo de la casa”</p>	<p>lograr a futuro su proyecto de vida. Así mismo, la familia es fuente de motivación para mantenerse con buen estado de ánimo y realizar cualquier actividad que esté a su alcance.</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
	<p>P6- “a mi hija solo le gusta comer cuando ve que le voy a cucharear sonrío, de resto no sé porque ella no me puede decir nada”</p> <p>P7- “a elle gusta ir a pescar con el papa a mí me da miedo alguna cosa, pero él va”</p>	
<p>5. Qué tipo de actividades desempeña durante el día.</p>	<p>P1- “pues el levanta y se cepilla, desayuna, se baña, le da comida a los animales, y ayuda a los oficios de la casa”</p> <p>P2- “pues se levanta me ayuda a hacer Oficio, en la cocina, se baña después se va a tejer compartimos juntas y nos vamos a dormir solo estamos nosotras dos”</p> <p>P3- “ella se despierta voy le caliento el agua, la baño la visto, le doy el desayuno la saco afuerita al sol un</p>	<p>las respuestas de los familiares, se puede evidenciar que algunas personas con discapacidad múltiple desarrollan actividades cotidianas, como cualquiera, de igual forma se puede describir que en los contextos cotidianos la dedicación frente algunas actividades ayudan fomentar el bienestar físico y psicológico, demostrando su autoestima, su autonomía, entre otros que promueve la visión hacia un futuro que</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
	<p>ratico, pero estoy pendiente de ella, después la entro la siento en la sala le pongo a escuchar música, le doy comida y luego la empijamo y dormimos”</p>	<p>pueda lograr mejorar sus condiciones de vida, como también la falta de iniciativa y falta de motivación son factores indispensables en los</p>
P4-	<p>“ella se despierta le doy la comida, le pongo todo cerca acá en la casa para que pueda hacer sus diseños, enseñar a los niños, revisar la tarea a los sobrinos cuando vienen, la baño y lo normal”</p>	<p>procesos de rehabilitación que conllevan a mejorar su estado físico emocional y económico, ya sea individual como de la familia.</p>
P5-	<p>“él se levanta desayuna va al gimnasio llega a medio día almuerza, reposa se baña luego va a ayudarme en el negocio, a hacer las actividades domésticas y la cena, después se va a acostar”</p>	
P6-	<p>me levanto el cambio, le doy el desayuno, después la baño, le doy el almuerzo la dejo dormir ella depende todo de mi usted sabe los cuidados normales”</p>	

Ítem	Respuestas	Análisis
	P7- “se levanta desayuna le ayuda al papa o a mí en lo que puede, aunque se encierra mucho en el cuarto sin embargo realiza actividades cotidianas en el hogar”	

Nota. Datos tomados de las preguntas realizadas durante el proceso de caracterización (2024).

En la ficha de caracterización implementada cabe resaltar que se incluyó a las personas con discapacidad a las cuales su condición de salud les permitía responder las preguntas a continuación:

Análisis General de Caracterización

De acuerdo con la información recolectada, se puede evidenciar que las siete familias entrevistadas pertenecen al estrato socioeconómico más bajo, correspondiente a los niveles A1 y A5. Es importante destacar que todas las familias tienen un integrante con discapacidad múltiple, condición que ha sido adquirida o con la cual han nacido. Esta situación, sumada a las condiciones socioeconómicas, ha afectado significativamente la calidad de vida de los hogares, incidiendo de manera negativa en el desarrollo humano tanto en las personas con discapacidad como de sus cuidadores.

Además, se resalta que la mayoría de estas familias residen en zonas rurales del municipio de Isnos, lo que profundiza las limitaciones de acceso a oportunidades y servicios esenciales. De acuerdo con los participantes, se pueden evidenciar que los hogares tienen tres familias nucleares, tres monoparentales y una compuesta ampliada. En su mayoría presentan baja escolaridad y están integradas por madres cuyas oscilan entre 41 y 66 años, quienes se dedican principalmente al cuidado de la persona con discapacidad, a labores domésticas y a los oficios varios.

Por otro lado, las edades de los padres varían entre los 52 y 75 años, mientras que los hijos con discapacidad tienen un rango de edad promedio entre los 19 y 30 años.

Como se puede observar, se trata de personas pertenecientes a estratos bajos, con recursos económicos limitados para el sostenimiento de sus hogares, lo cual representa una barrera adicional para el acceso y continuidad en los procesos educativos. Asimismo, la mayoría de estas personas son campesinas que han vivido en fincas y cuya actividad principal ha sido el trabajo en el campo.

Entrevista a los Padres y/o Cuidadores

Durante el desarrollo del proyecto de investigación se llevó a cabo la implementación de una entrevista a los cuidadores de las ubicada en la siguiente tabla.

Tabla 4

Entrevista Aplicada a los Cuidadores de las Familias

Ítem	Respuestas	Análisis
1. ¿Cómo familia, como ha sido su experiencia como padre, madre de su familiar con discapacidad múltiple?	<p>P1- “mi experiencia ha sido dura porque el cambio es muy difícil, el medicamento no es fácil de conseguir y es corra con él para un lado y para el otro con las citas médicas, estar pendiente que no se escape y cuidarlo porque dice a veces que se quiere morir”</p> <p>P2- “En unos tiempos buenos, pero a pesar de la discapacidad porque fue una enfermedad que le dio a ella ya grande, pero seguimos viviendo de la mejor manera”</p> <p>P3- “es muy difícil tener una hija con discapacidad múltiple porque me ha tocado sola con mi hija, además no puedo salir a trabajar porque no tengo con quien dejarla,</p>	<p>De acuerdo con las respuestas dadas por los cuidadores, resaltan lo difícil que ha sido la experiencia de tener su familiar con discapacidad múltiple, reconocen que fue compleja la aceptación, mucho más cuando el acceso a la salud es limitado y se requieren recursos económicos para acceder a ellos.</p> <p>Así mismo se considera que los cuidadores se enfrentan a la aceptación y resignación, donde manifiestas frases como “prepararme y</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
	<p>las medicinas a veces las dan incompletas o no las dan y toca comprarlas y son muy caras”</p>	<p>prepararla a ella para el futuro”, pues han sido afectados en niveles emocionales, económicos</p>
P4-	<p>“Fue prepararme y preparar a mi hija y fortalecerla en sus emociones, la atención asido difícil como mamá al momento de saber y aceptar la realidad, pero ahí vamos luchándola para salir adelante”</p>	<p>y salud, los cuales están ligados a la dificultad que han tendido al acceso a los servicios especializados, debido a que se encuentran en el sector rural y los medicamentos no se</p>
P5-	<p>muy difícil, porque después del accidente todo cambio y desde ese entonces en su recuperación muchas cosas cambiaron, a él no me le daban esperanza, pero ahí vamos, si se puede es lo que me repito y mire ya mi hijo puede caminar, no bien, pero si es un avance y lo seguiremos luchando”</p>	<p>entregan oportunamente.</p>
P6-	<p>“muy difícil porque soy madre soltera y su enfermedad genera muchos gastos y la EPS no responde”</p>	

Ítem	Respuestas	Análisis
	P7- “ La experiencia asido dificil por los medicamentos, para asistir a las citas muy lejos”	
2. ¿Cuáles son las actividades que más disfrutan hacer en familia y en las que participa su familiar con discapacidad múltiple?	<p>P1- “las actividades son hacer oficios juntos y compartir en la casa”</p> <p>P2- “Salir de paseo con mi familia, hacer actividades y disfrutar de las cosas de la vida”</p> <p>P3- “Es dificil la participación por la condición de mi niña, a ella solo le gusta escuchar música”</p> <p>P4- “nos gusta hacer el diseño, el arte, las ventas, administrar el negocio, marcar frascos y ella me enseña a cómo manejar el dinero”</p> <p>P5- “en familia se fomenta la participación igualitaria todos son tratados igual en paseos o interacción como: Almorzar, practicar bailar, jugar parques, salir al parque”</p>	<p>Según las respuestas dadas por los participantes se puede considerar que las dinámicas familiares de las personas con discapacidad múltiple se basan en una participación activa, en donde las madres son el eje central de esa participación con actividades que les permitan sentirse útiles en el hogar como hacer oficio, marcar frascos y de igual manera las actividades que fortalecen el vínculo familiar como compartir en la casa, jugar parques, entre otras</p> <p>Cabe resaltar que en algunos de los casos la participación es limitada y la persona con</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
	<p>P6- “Mi familia no tiene la capacidad para realizar ninguna tarea a causa de su discapacidad”</p> <p>P7- “ A mí me gusta compartir, hacer oficio con mi hijo, hacemos el almuerzo en familia, salimos a pasear”</p>	<p>discapacidad múltiple no tolera el contacto físico, sin embargo, le gusta escuchar música, y en otros casos se identifica que no tiene la capacidad para realizar ninguna actividad por su estado de salud.</p>
<p>3. ¿Cómo definiría su relación con su familiar con discapacidad múltiple?</p>	<p>P1- “Buena porque él y yo somos juntos para todo lado, donde yo me vaya lo llevo”</p> <p>P2- “Es una buena relación porque nos comunicamos a diario de la mejor manera”</p> <p>P3- “es buena porque, aunque ella no habla no briego cuando la saco”</p> <p>P4-“la relación es buena porque yo la consiento mucho con su comida y las cosas que necesita, hablamos de la mejor manera”</p>	<p>Los cuidadores perciben que tienen una relación buena en cuanto a dinámica familiar, en la cual existe una comunicación filial entre la persona con discapacidad y su cuidador, este intercambio se encuentra inmerso en el cuidado, contando con las relaciones afectivas, de comunicación diaria, verbal o gestual. Cabe resaltar que en algunos casos la posibilidad de la persona con discapacidad es limitada a lo</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
	<p>P5- “es buena relación, una relación de amor de madre e hijo”</p> <p>P6- “es buena, ya comprendo cuando deseo algo por medio de sus gestos”</p> <p>P7- “la relación con mi familia es bien agradable”</p>	<p>que la madre expresa “comprendo cuando él desea algo por medio de gestos”</p>
<p>4. Desde su perspectiva ¿cómo considera que son los tiempos de comunicación con su familia incluyendo a</p>	<p>P1- “la comunicación es todo el tiempo, porque debo estar pendiente ya que muchas veces refiere que quiere morir, hora mucho y no explica razón”</p> <p>P2- “El tiempo es estable convivimos todos los días hablamos muy frecuente y todo el día estoy pendiente de sus medicamentos”</p> <p>P3- “yo me comunico siempre con mi niña porque siempre debo estar pendiente de ella”</p>	<p>De acuerdo con las respuestas de los cuidadores la convivencia es diaria con comunicación permanente, esto se debe a su cuidado en donde se relacionan con actividades como ver películas, salidas, el almuerzo. En los casos donde la discapacidad tiene un mayor grado manifestaron que los cuidados son permanentes y es difícil adquirir los recursos económicos.</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
<p>su familiar con discapacidad múltiple? (explíquenos su respuesta especificando tiempo en minutos, horas de comunicaci3n)</p>	<p>P4- “todos los días depende de la necesidad, un poco de espacio es bueno para que yo pueda ir por sus medicinas o a sacarle las citas”</p> <p>P5- es la mayoría del día la comunicación la practicamos, viendo películas, a la hora del almuerzo, en las salidas y en la casa la mayoría del tiempo o en el negocio”</p> <p>P6- “Si, lo considero porque ella requiere cuidados todo el tiempo y es difícil para adquirir los recursos económicos”</p> <p>P7- “si es buena y nos comunicamos todo el tiempo”</p>	<p>En cuanto a la percepción del cuidador la comunicación es permanente enfocado a la atención de su familiar con discapacidad múltiple. Esta situación, aporta al fortalecimiento de vínculos afectivos, pero también, limita la adquisición de recursos económicos, lo que implica una reducción en la adquisición de medios para poder suplir sus necesidades fisiológicas, ya que, al no tener suficientes ingresos de subsistencia, afecta tu estado de ánimo, por lo cual deben reinventarse para poder generarlos desde su hogar.</p>
<p>5. Cuando se presenta un conflicto</p>	<p>P1- “Cuando se presenta lo dejo expresar sus emisiones en silencio hasta que se calme no hay de otra”</p>	<p>De acuerdo con la entrevista realizada, el cuidador reconoce que los conflictos dentro de su núcleo familiar se resuelven por medio de la</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
<p>¿Cómo se solucionan los conflictos al interior de la familia?</p> <p>¿Qué papel cumple su familiar en situación de discapacidad ?</p>	<p>P2- “nosotros nunca tenemos problemas, no nos tratamos mal dialogamos para solucionarlos”</p> <p>P3- “los conflictos se solucionan hablando y mi familia con discapacidad no cumple ningún papel porque no tienen condiciones de hacerlo, por lo general son con la otra niña porque le tiene miedo cuando le dan los ataques”</p> <p>P4- “en la casa se habla, se involucra a la familia hasta llegar a la solución, donde se busca la flexibilidad de las personas”</p> <p>P5- “hablando con amor y comprensión contribuye a la unión familiar, apoyo emocional”</p> <p>P6- “No se presentan conflictos, ella no puede hacer nada a veces cuando se enoja la dejo que se calme”</p>	<p>comunicación asertiva, permitiendo que su integrante con discapacidad múltiple exprese libremente sus emociones, pensamientos y experiencias, sin ser interrumpido o juzgado, igualmente se encontró que algunos participantes no se encuentran con capacidad funcional para comunicarse debido a su condición de salud.</p> <p>En cuanto a dinámicas familiares, el hogar cuenta con estrategias pacíficas de solucionar los diferentes conflictos dentro de su vivienda, en donde la comprensión de las dificultades que presenta la persona con discapacidad son tomados en cuenta por su cuidador y en donde la figura materna es comprendida de tal manera</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
	P7- “los problemas se resuelven hablando con la persona llevándolo a comprender que entre familia debemos apoyarnos”	que el integrante con funcionalidad reducida busca minimizar la carga.
6. Como familia, ¿Cuáles son las maneras más comunes para demostrarle afecto a su familiar con discapacidad múltiple? (un abrazo,	P1- “Estar pendiente de él, explicarle las cosas, lo abrazo, le da oración, lo cargo en los brazos” P2- “Con abrazos hablando asiendo reuniones compartiendo entre todos” P3- “yo le demuestro afecto cargándola, la abrazo y le doy los buenos días, y le doy un beso en la frente” P4- “yo le demuestro amor al servirla y darle las cosas que le gusten su comida y pendiente de las cosas que necesita” P5- “le demuestro amor con un abrazo, tiempo, besos, atención y cuidado”	De acuerdo con las respuestas dadas por los cuidadores, los vínculos familiares se basan en diferentes formas de expresar afecto a su familiar con discapacidad múltiple, en el cual se evidencias las diferentes manifestaciones de amor relacionadas con el contacto físico, los abrazos, los besos, cargarlos en los brazos, la calidad de tiempo, junto a la atención y el cuidado.

Ítem	Respuestas	Análisis
atención, detalles,	P6- “yo la abrazo, la cuido, le doy su alimentación lo que le gusta”	
calidad de tiempo)	P7- “le doy brazos atención, calidad de tiempo es cuando le dedico tiempo en sus cosas”	

Nota. Datos tomados de las preguntas realizadas durante la entrevista (2025).

Análisis General de la Entrevista Aplicada al Cuidador

En relación con la información recopilada de la entrevista, se evidencia que las familias poseen una filiación positiva, en donde la figura materna es quien tiene el rol de cuidadora principal. En base a sus expresiones de afecto, se evidencia que se encuentran vinculados con los cinco lenguajes del amor de Chapman, resaltando las palabras de afirmación, tiempo de calidad, actos de servicio y contacto físico, como lo afirma la Participante N°1, cuando menciona textualmente “Estar pendiente de él, explicarle las cosas, lo abrazo, le da oración, lo cargo en los brazos”, de igual forma el hogar cuenta con una comunicación asertiva en donde la comprensión y a flexibilidad del hogar le permite a su integrante con discapacidad expresarse libremente sin temor a ser juzgado o criticado, lo que ayuda al hogar a conservar una relación sana y de bienestar.

De igual manera se le aplicó una la entrevista a las personas con discapacidad que se encuentra relacionada con la siguiente tabla, en donde se evidencia el análisis de la entrevista, que se encuentra a continuación:

Entrevista Aplicada a la Persona con Discapacidad

Tabla 5

Respuestas de la Entrevista de las Personas con Discapacidad Múltiple

Ítem	Respuestas	Análisis
¿Qué cosas en su vida cotidiana son las que más disfruta hacer?	<p>P1- el primer participante en esta ocasión no responde debido a que tuvo una recaída en donde su condición de salud empeora.</p> <p>P2- “Yo puedo hacer tejidos y hacer oficio en la cocina”.</p> <p>P3 y P6 no responde debido a que su condición de salud no lo permite.</p> <p>P4- “lo que disfruto es hacer batallitas en tiktok, tener comunicación en varios temas, dibujar y enseñar a leer”</p> <p>P5- “a mí me gusta hacer ejercicio, salir a caminar ir al gym para lograr mis objetivos de rehabilitarme lo mejor posible.</p>	<p>De acuerdo con las respuestas de las personas con discapacidad múltiple, se evidencia que ante esta pregunta respondieron muy activamente en donde expusieron las cosas que les gusta hacer, de igual manera se ve reflejado el apoyo que reciben por parte de su cuidador, en donde se perciben como personas capaces de lograr sus objetivos con los apoyos adecuados, sin embargo, tres de ellas no pudieron responder por su condición de salud es muy vulnerable y les limita la comunicación.</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
	<p>P7- “me gusta ayudar en el trabajo, en lo que pueda ayudar a mi papa, y en la casa ayudar a mi mama en los oficios en la casa, tenerle leña para la hornilla”.</p>	
<p>¿Cuál es uno de los sueños le gustaría lograr en su vida?</p>	<p>P1- el participante tuvo una recaída y no puede responder porque su condición empeoro.</p> <p>P2- “que yo recupere mi salud para estudiar y hacer cualquier carrera para salir adelante”.</p> <p>P3 y P6 no responde debido a que su condición de salud no lo permite.</p> <p>P4- “lograr graduarme en el área de diseño y también ser grande ante la comunicación social.”</p> <p>P5- “ser abogado y estudiar para ayudar a mi mama y recuperar mi salud</p> <p>P7- “Me gustaría ser acompañado por mi mama que me apoya, también ser camionero y conocer pueblos”.</p>	<p>En este punto, las personas con discapacidad múltiple pudieron expresar sus deseos, debido a que estas preguntas se realizaron solo con ellos, al mismo tiempo, se destaca que sus limitaciones en el desarrollo humano no les impide tener aspiraciones o sueños dirigidos a lo que podría ser un proyecto de vida. Cabe resaltar que muchos de ellos se conmovieron en esta interrogante, debido a que nunca les habían preguntado acerca de lo que les gustaría proyectar a futuro en su vida, de hecho, uno de ellos quiere conducir y tres de ellos expusieron</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
		<p>su deseo por lograr tener una carrera profesional, expresando que tenían la capacidad de responder ante esa oportunidad, sin embargo, no cuentan los recursos o accesibilidad para lograrlo. Por otra parte conservan la esperanza de poder recuperar su salud mediante su rehabilitación, de igual forma se evidencia que tres de ellos no cuentan con la capacidad de dar respuesta a esta interrogante por su condición de salud.</p>
<p>puede contarnos ¿de qué manera ha percibido el apoyo de su familia para el</p>	<p>P1- No puede responder debido a una recaída. P2- “Mi familia me apoya de la mejor manera, están en las buenas y en las malas con mi discapacidad”. P3 y P6 no responde debido a que su condición de salud no lo permite.</p>	<p>En esta respuesta se pueden encontrar diferentes factores protectores los cuales están compuestos por la red de apoyo familiar en donde el reconocimiento del trabajo del cuidador, es evidente para la persona con</p>

Ítem	Respuestas	Análisis
logro de sus metas, proyectos, deseos?	<p>P4- “ellos me apoyan todos los aspectos, mi familia ha sido de gran ayuda ante mis logros obtenidos, en resolver inquietudes que se nos presentan están en disposición ante ellos”</p> <p>P5- “mi mamá y mi hermana me apoyan en la rehabilitación de mi salud y en todos los objetivos me ayudan”</p> <p>P7- “primero que todo darle gracias a Dios por permitir tener vivos a mis padres que se preocupan por como estoy, hacen el esfuerzo para que no me pase nada”</p>	<p>discapacidad múltiple, y este a su vez se convierte en su fortaleza para superar las diferentes adversidades.</p> <p>De la misma manera los participantes perciben lo difícil que es su cuidado por su discapacidad, donde evitan mencionarla y utilizan frases “así como estoy”, demostrando lo complejo que puede ser la auto aceptación de su condición, sin embargo, le dan sentido a su vida contribuyendo en el hogar de cualquier forma posible, en donde se sienten útiles.</p>

Nota. Datos tomados de las preguntas realizadas durante la entrevista (2025).

Análisis General de la Entrevista Aplicada a la Persona con Discapacidad

De acuerdo con las respuestas realizadas por medio de la entrevista, las personas con discapacidad múltiple, se mostraron receptivos y cooperativos de forma dinámica, es coherente resaltar que cada participante expuso desde sus vivencias lo que más disfruta hacer acorde a sus habilidades, de igual forma dio a conocer por medio de la interacción realizada el sueño de poder hacer realidad su proyecto de vida sin importar sus limitaciones, es decir que su situación de salud no es impedimento para poder lograr sus anhelos, cabe destacar que algunos de ellos manifiestan sus deseos por realizar una carrera profesional y se sienten capaces de corresponder ante esta oportunidad.

Ahora bien, su deseo de realizar su proyecto de vida se encuentra limitado por la escasez de medios adecuados para la realización del mismo, sin embargo, destacan el apoyo de sus cuidadores en cuanto a la adopción de estrategias que ayudan a mejorar su calidad de vida, identificando que la atención que reciben por parte del cuidador ha sido importante en el logro de sus objetivos hasta el momento. De igual forma se reconoce que algunos de los participantes por su condición de salud, presentan dificultad en la comunicación y el lenguaje, lo que limita su capacidad de interactuar con los demás a la hora de intercambiar información.

Encuesta de Percepción Dirigida a Padres o Cuidadores

La encuesta aplicada con una escala de cinco [5] opciones de respuesta que son: Siempre, Casi siempre, Algunas veces, Casi Nunca y Nunca a los cuidadores de personas con discapacidad múltiple, se realizó con fines de tener una mayor comprensión acerca de la percepción social en torno al proyecto de vida, donde se explico acerca de la serie de afirmaciones con diferentes opciones de

respuesta, dando a conocer que no hay respuestas buenas ni malas. Este instrumento tiene una cantidad de 16 preguntas divididas en las siguientes categorías: relacional personal, relacional social y relacional laboral, de los cuales se observará el análisis a continuación:

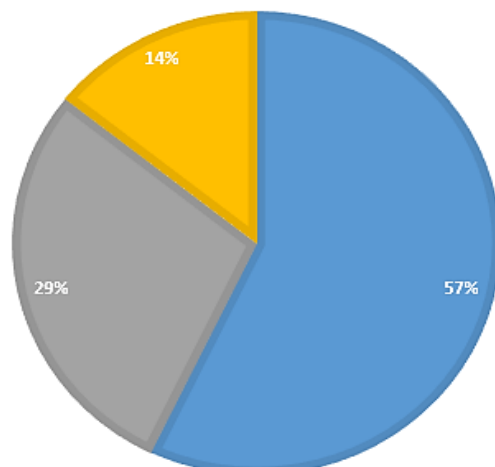
Categoría: Relacional Personal

Figura 10

Resultado Pregunta 1 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los Cuidadores

COMO FAMILIA, CONSIDERO QUE MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE SE SIENTE FELIZ Y REALIZADO

■ Siempre ■ Casi Siempre ■ Algunas veces ■ Casi Nunca ■ Nunca



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

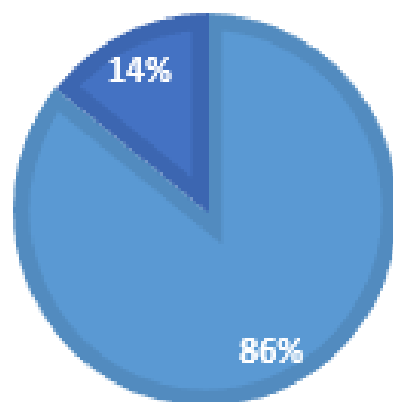
De acuerdo con la figura 10: *Resultado Pregunta 1 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los Cuidadores*, el 57% de los cuidadores han sentido en su mayoría que las personas con discapacidad se sienten realizadas y felices, por la oportunidad de apoyo familiar en medio de sus limitaciones. El otro 29% perciben que la persona con discapacidad múltiple, algunas veces se siente realizado y feliz, por la condición de salud y limitaciones económicas para aportar en el hogar. El 14% casi nunca se siente realizado partiendo de la impresión que da su integrante con limitación en el desarrollo y el logro de su proyecto de vida.

Figura 11

Resultado Pregunta 2 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los Cuidadores

CREO QUE MI ROL EN LA FAMILIA ES FUNDAMENTAL PARA EL PROYECTO DE VIDA DE MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

■ Siempre ■ Casi Siempre ■ Algunas veces ■ Casi Nunca ■ Nunca



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

En relación con la figura 11: *Resultado Pregunta 2 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los Cuidadores*, se evidencia que el 86% de los cuidadores perciben que su rol en la familia es primordial en el proyecto de vida de la persona con discapacidad, ya que son parte de la red de apoyo principal, donde su papel ha sido esencial en el cumplimiento de las diferentes metas obtenidas por parte de la persona con limitación funcional hasta el momento y el 14% siente que nunca han podido apoyar a la proyección de sujeto en el ámbito laboral debido a

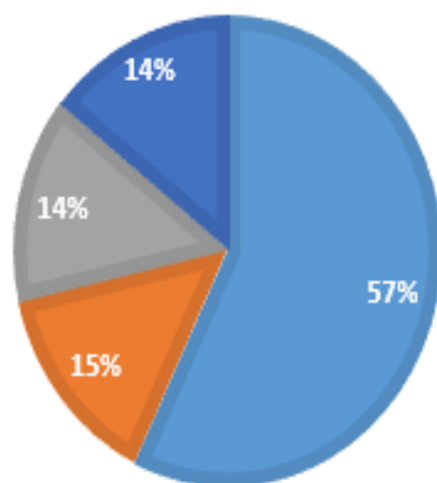
que su familiar posee la condición de salud que le impide a gran escala su desarrollo, convirtiéndolos en seres totalmente dependientes de cuidado.

Figura 12

Resultado Pregunta 3 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los Cuidadores

MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE SE SIENTE SATISFECHO POR LOS LOGROS PERSONALES OBTENIDOS HASTA AHORA

■ Siempre ■ Casi Siempre ■ Algunas veces ■ Casi Nunca ■ Nunca



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

De acuerdo con la figura 12: *Resultado Pregunta 3 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los Cuidadores*, muestra que el 57% de los cuidadores perciben que siempre su familiar con discapacidad múltiple se ha sentido satisfecho con sus logros obtenidos hasta el momento, El 15% casi siempre se sienten satisfechos con las metas conseguidas, cabe resaltar que se relacionan como pilares fundamentales para la autorrealización personal del integrante con

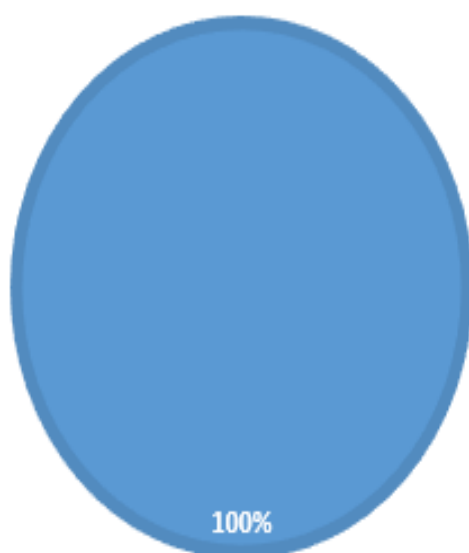
discapacidad múltiple como apoyo en cuanto a logros obtenidos. El 14% asumen que casi nunca su familiar puede experimentar satisfacción de sus logros obtenidos, dado a que su deterioro cognitivo no les permite un estado de lucidez prolongado y el 14% nunca, debido a que su familiar con limitación en el funcionamiento no ha podido desarrollar ninguna actividad por su condición de salud.

Figura 13

Resultado Pregunta 4 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los Cuidadores

MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE SE SIENTE VALORADO EN LA FAMILIA

■ Siempre ■ Casi Siempre ■ Algunas veces ■ Casi Nunca ■ Nunca



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

En relación con la figura 13: *Resultado Pregunta 4 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los Cuidadores*, se evidencia que el 100% de los cuidadores consideran que siempre su familiar con discapacidad múltiple se siente valorado en la familia, ya que el cuidado

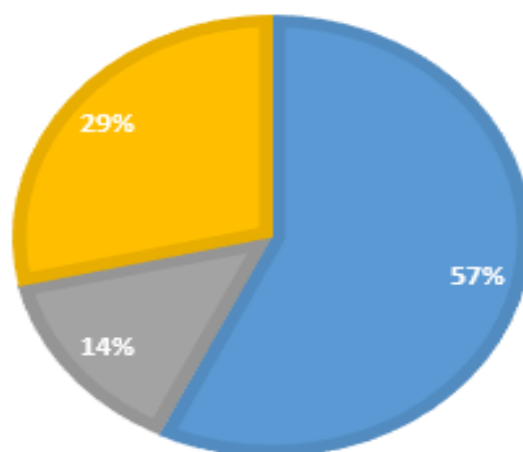
constante son una clara manifestación de afecto enmarcada en la comunicación asertiva, el compromiso emocional y el fortalecimiento de los vínculos mediante expresiones físicas de ternura (por ejemplo, caricias, abrazos y besos). Estas interacciones no solo validan la percepción de amor y pertenencia en la persona con discapacidad múltiple que las recibe, sino que también son fundamentales para el fortalecimiento de la dinámica familiar, el reconocimiento de sus capacidades y el bienestar emocional de sus miembros.

Figura 14

Resultado Pregunta 5 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los Cuidadores

RECONOZCO LAS HABILIDADES SOCIALES QUE TIENE MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

■ Siempre ■ Casi Siempre ■ Algunas veces ■ Casi Nunca ■ Nunca



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

De acuerdo con la figura 14: *Resultado Pregunta 5 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los Cuidadores*, el 57% de los cuidadores siempre reconocen las habilidades sociales de las personas con discapacidad múltiple, esto debido a que los sujetos pueden expresar y responder con coherencia a preguntas básicas a medida que su discapacidad lo permite,

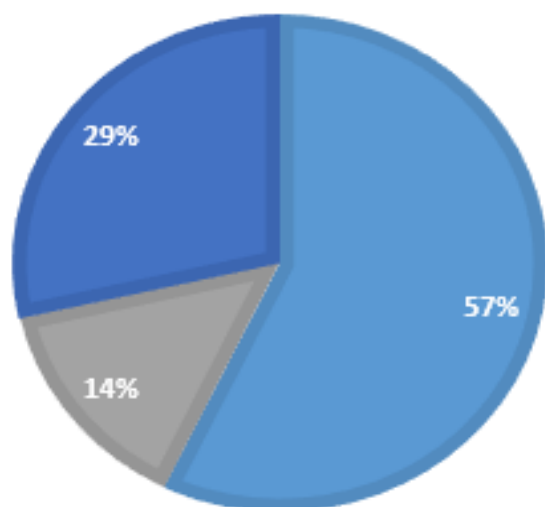
proyectando ideas propias que les ayuda a relacionarse en diferentes contextos sociales ligados a su familia, el otro 29% percibe que casi nunca pueden relacionarse con las demás personas debido a que por su condición evitan relacionarse socialmente, y el 14% nunca se relaciona por la imposibilidad de hacerlo a causa de su limitación en su funcionalidad.

Figura 15

Resultado Pregunta 6 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los Cuidadores

CONSIDERO QUE MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE ENFRENTA SUS DIFICULTADES COTIDIANAS CONFIANDO EN SUS CAPACIDADES

■ Siempre ■ Casi Siempre ■ Algunas veces ■ Casi Nunca ■ Nunca



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

De acuerdo con la figura 15: *Resultado Pregunta 6 -Encuesta Entorno a Relacional Personal-Aplicada a los Cuidadores*, el 57% las familias de las personas con discapacidad múltiple han percibido que su familiar con discapacidad enfrenta sus dificultades confiando en sus capacidades, esto está relacionado a que la persona con discapacidad ha tenido resiliencia en

el cumplimiento de sus metas con apoyo de su cuidador, el 29% percibe que su familiar nunca ha enfrentado sus dificultades confiando en sus capacidades, debido a que su ser querido se frustra cuando no logra sus objetivos y decide dejarlos a un lado, aun contando con el apoyo de su cuidador y el 14% algunas veces los enfrentan confiando en sus capacidades cuando su cuidador le brinde el apoyo y el acompañamiento a su integrante con limitación a nivel funcional.

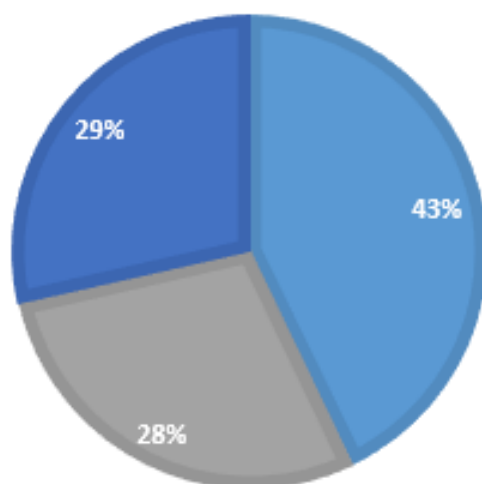
Categoría: Relacional Social

Figura 16

Resultado Pregunta 7-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores

CONSIDERO QUE MI HIJO(A) FAMILIAR CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE TIENE LA POSIBILIDAD DE INTERACTUAR CON OTROS SIN DIFICULTAD

■ Siempre ■ Casi Siempre ■ Algunas veces ■ Casi Nunca ■ Nunca



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

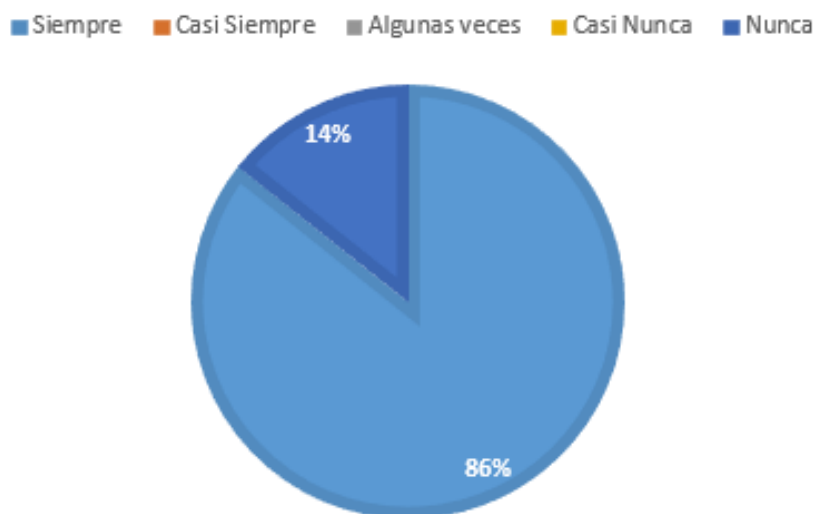
En relación con la figura 16: *Resultado Pregunta 7-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores*, el 43% de las familias de las personas con discapacidad

múltiple, han percibido que su familiar con discapacidad tiene la posibilidad de interactuar sin dificultad con las demás personas. El otro 28% percibe que su familiar algunas veces no puede interactuar con facilidad en la sociedad, cabe resaltar que su integrante con afectaciones en la salud se encuentra en un entorno limitado, donde su actitud de retraimiento social se presenta por voluntad propia, es decir que evita la interacción directa con las demás personas de su alrededor, finalmente se encuentra que el 29% que nunca han socializado a causa de su condición de salud.

Figura 17

Resultado Pregunta 8-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores

COMO MIEMBRO DE LA FAMILIA RECONOZCO LAS BARRERAS [ACTITUDINALES, COMUNICATIVAS, FÍSICAS], QUE LE IMPIDEN A MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE RELACIONARSE CON OTROS



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

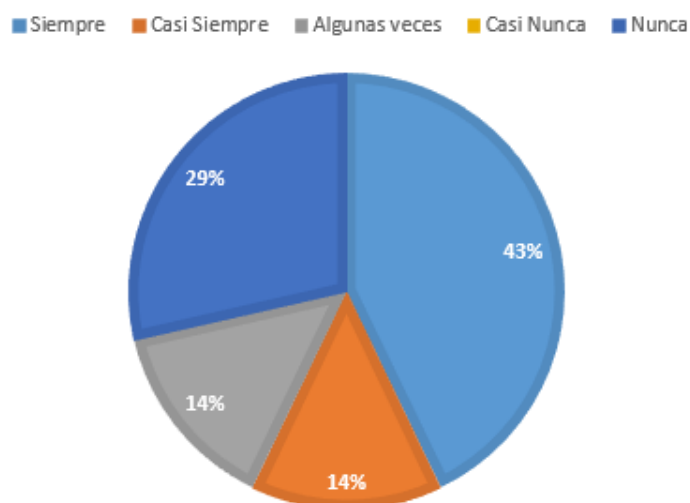
De acuerdo con la figura 17: *Resultado Pregunta 8-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores*, se evidencia que el 86% de los cuidadores reconocen las

diferentes barreras que limitan a las personas con discapacidad múltiple relacionarse con otros, mientras que el otro 14% siente que nunca han reconocido los diferentes obstáculos que le impide interactuar debido a que la situación de salud que presentan se encuentra en un alto grado que le impide a gran escala su desarrollo, convirtiéndolos en seres que no socializan en comunidad.

Figura 18

Resultado Pregunta 9-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores

EL FAMILIAR CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE CUENTA CON EL APOYO DE TODA LA FAMILIA PARA FORTALECER SU INTERACCIÓN CON LAS DEMÁS PERSONAS



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

En relación con la figura 18: *Resultado Pregunta 9-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores*, se reconoce que el 43% de las familias apoyan a su integrante con discapacidad múltiple para interactuar con los demás en diferentes los diferentes entornos, cabe resaltar que muchos requieren ayuda al momento de intercambiar información con otras personas a causa de su condición. El 29% nunca lo hace debido a que su ser querido puede expresarse por sí mismo con coherencia cuando se relaciona socialmente, el 14% casi siempre lo hace debido a que para su integrante con dificultad en el lenguaje requiere asistencia en cuanto a

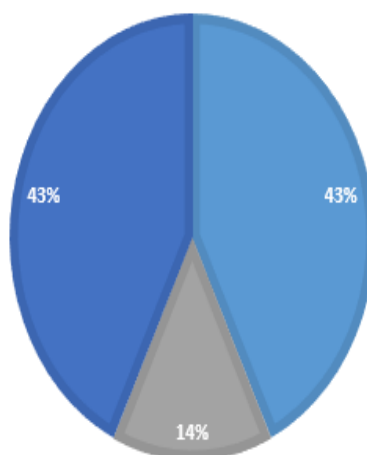
la interacción con las demás personas y el último 14% solo lo realiza algunas veces, esto por motivo que su familiar en ocasiones lo requiere para expresar lo que necesita.

Figura 19

Resultado Pregunta 10-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores

COMO FAMILIA, HAN HECHO ADAPTACIONES EN CASA, QUE GARANTICEN EL GOCE Y DISFRUTE DE LA VIDA SOCIAL DEL FAMILIAR CON DISCAPACIDAD

■ Siempre ■ Casi Siempre ■ Algunas veces ■ Casi Nunca ■ Nunca

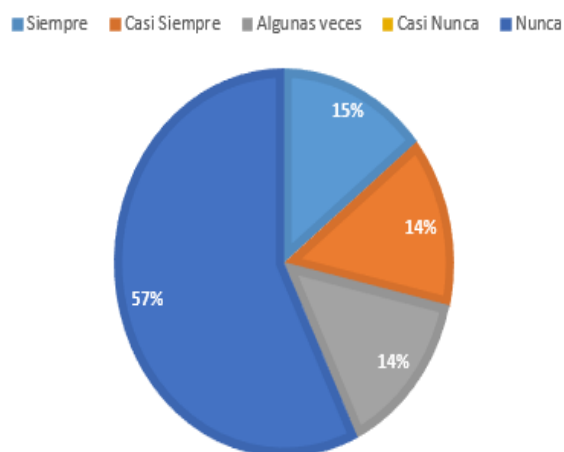


Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

De acuerdo con la figura 19: *Resultado Pregunta 10-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores*, el 43% de las familias que tienen integrantes con discapacidad múltiple han realizado adaptaciones para poder garantizar el goce pleno de la vida social de su familiar, facilitando el desarrollo de sus habilidades y capacidades. El 43% nunca ha realizado adaptaciones toda vez que no lo requieren o no tienen permisos para realizarlos porque la casa en la que habitan no es de su propiedad y el 14% casi nunca han hecho adaptaciones debido a que los espacios físicos no afectan su internación social.

Figura 20

Resultado Pregunta 11-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores
CONSIDERO QUE ALGUNOS MIEMBROS DE LA FAMILIA LIMITAN LA INTERACCIÓN DEL FAMILIAR CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE POR DESCONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

De acuerdo con la figura 20: *Resultado Pregunta 11-Encuesta -Entorno a Relacional Social-Aplicada a los Cuidadores*, el 57% de los cuidadores de personas con discapacidad múltiple consideran que los miembros de la familia nunca han limitado a la persona con discapacidad múltiple entorno a la interacción con los demás miembros a causa del desconocimiento de la enfermedad. El 15% opinan que siempre algunos de sus miembros limitan la relación social debido al con desconocimiento de la enfermedad, ya que prefieren omitir que hacen parte de su familia, lo que puede ser un reflejo del prejuicio, el estigma y las actitudes negativas que a menudo se presentan frente a la discapacidad. El 14% casi siempre los integrantes imponen barreras en la comunicación con los demás, lo que dificulta un trato digno y la integración social de la persona. Finalmente, el 14% opina que algunas veces los miembros del hogar contribuyen a que la persona con discapacidad tema relacionarse con la sociedad, lo que

impacta directamente en su calidad de vida y en la percepción de sí mismo como sujeto de dignidad, donde la presencia de carencias o insuficiencias en la comprensión y manejo de la discapacidad por parte de algunos familiares contribuye a estas limitaciones.

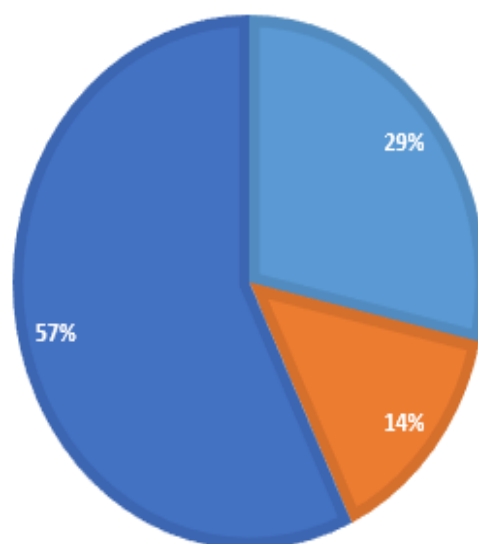
Categoría: Relacional Laboral

Figura 21

Resultado Pregunta 12- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores

COMO FAMILIA, HE HECHO ADAPTACIONES EN CASA, PARA EL DESARROLLO DE HABILIDADES Y APTITUDES EN UN QUEHACER PARA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

■ Siempre ■ Casi Siempre ■ Algunas veces ■ Casi Nunca ■ Nunca



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

Según la figura 21: *Resultado Pregunta 12- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores*, el 57% de los cuidadores aseguran haber hecho actuaciones en la casa para el desarrollo de habilidades donde la persona con discapacidad pueda tener una mayor independencia, el 29% aseguran que nunca han hecho ese tipo de adaptaciones ya que sus

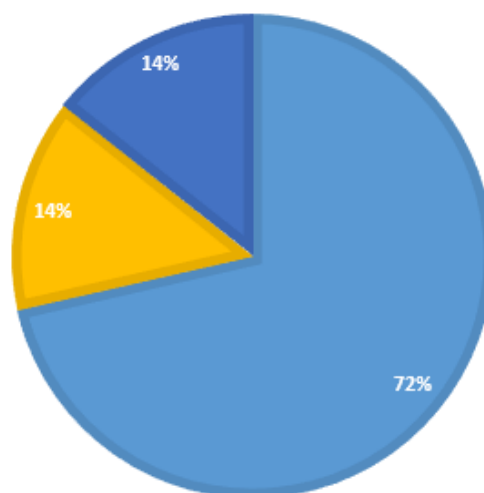
familiares no requieren tantos ajustes razonables para la realización de las diferentes actividades o no son dueños de la propiedad, y el 14% casi siempre han hecho adaptaciones, toda vez que su familia lo requiere por su condición de salud.

Figura 22

Resultado Pregunta 13- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores

EL NIVEL DE AUTONOMÍA QUE LE DOY A MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE CONTRIBUYE A SU MOTIVACIÓN PARA CADA DÍA HACER COSAS NUEVAS

■ Siempre ■ Casi Siempre ■ Algunas veces ■ Casi Nunca ■ Nunca



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

De acuerdo con la figura 22: *Resultado Pregunta 13- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores*, el 72% de las familias afirman que siempre han apoyado el nivel de autonomía de la persona con discapacidad contribuyendo a la motivación personal en la realización de nuevos retos, el 14% nunca la apoyan debido a que su familiar con discapacidad

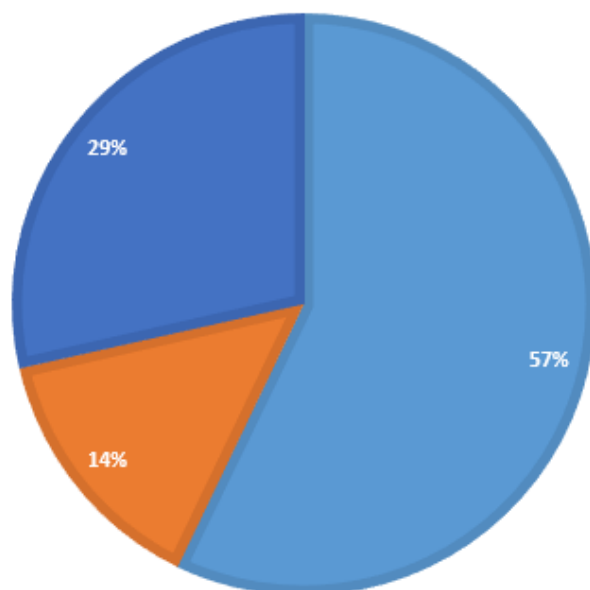
requiere un cuidado permanente, en donde por su enfermedad deben estar en alerta por lo que en cualquier momento puede empeorar su condición de salud y el 14% refirieron que casi nunca lo hacen, ya que en ocasiones anteriores lo hicieron y su ser querido presento situaciones que afectaron su condición de salud.

Figura 23

Resultado Pregunta 14- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores

CONOZCO LAS HABILIDADES Y/O APTITUDES QUE TIENE MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE PARA REALIZAR UNA LABOR

■ Siempre ■ Casi Siempre ■ Algunas veces ■ Casi Nunca ■ Nunca



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

En la figura 23: *Resultado Pregunta 14- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores*, el 57% de las familias reconocen las diferentes habilidades que tienen su integrante con discapacidad múltiple para realizar alguna labor, el 29% no reconocen esas capacidades, por su condición de salud y limitaciones físicas y el 14% reconocen que casi

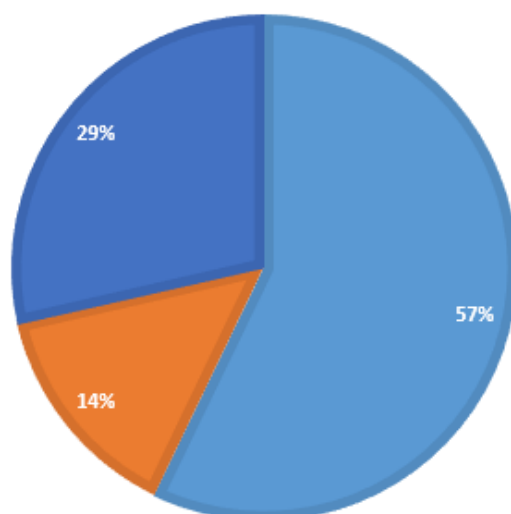
siempre pueden reconocer esas aptitudes debido a que su familiar con discapacidad tiene una menor dependencia comparada con la de otros.

Figura 24

Resultado Pregunta 15- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores

CONSIDERO QUE LE DOY AUTONOMÍA A MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE PARA QUE DESARROLLE ALGUNAS HABILIDADES QUE LE HAGAN SENTIRSE ÚTIL

■ Siempre ■ Casi Siempre ■ Algunas veces ■ Casi Nunca ■ Nunca



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

De acuerdo con la figura 24: *Resultado Pregunta 15- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores*, el 57% de las familias le dan autonomía al integrante con discapacidad para que desarrolle diferentes habilidades que le hagan sentirse útiles, donde muchas de ellas están dirigidas a los oficios del hogar, cabe resaltar que los realizan en acompañamiento de su madre o cuidador. El 29% no le dan autonomía a su familiar con

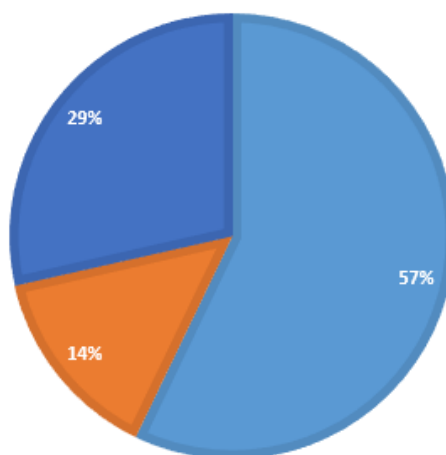
discapacidad por su limitada capacidad funcional y el 14% dicen que casi siempre por las situaciones de riesgo que se puedan presentar y prima su seguridad.

Figura 25

Resultado Pregunta 16- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores

CONOZCO LOS PROYECTOS QUE A MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE LE GUSTARÍA REALIZAR EN SU VIDA

■ Siempre ■ Casi Siempre ■ Algunas veces ■ Casi Nunca ■ Nunca



Nota. Esta información es extraída de los testimonios de los cuidadores a cargo de la persona con discapacidad múltiple del municipio de Isnos. Fuente: propia (2025).

En relación con la figura 25: *Resultado Pregunta 16- Encuesta Entorno a Relacional Laboral-Aplicada a los Cuidadores*, se encuentra que el 57% de los cuidadores reconoce los proyectos de vida que tienen las personas con discapacidad múltiple, el 29% de sus familiares afirman que no tienen conocimientos acerca de sus proyectos, toda vez que, por su condición de salud no pueden manifestarlo y el 14% dicen que casi siempre saben lo que su integrante con discapacidad múltiple desea como proyecto de vida, sin embargo estas metas cambian a menudo al no tener una definición fija, ya que por su condición no tiene la capacidad de retener información de forma prolongada.

Resultados del Análisis

Los resultados evidencian que las personas con discapacidad múltiple en el municipio de Isnos dependen en gran medida de su núcleo familiar, especialmente de la figura materna. Aunque los cuidadores reconocen sus habilidades, sueños y fortalezas, muchos de estos proyectos de vida son asumidos por la familia y no directamente por la persona con discapacidad, las principales limitaciones identificadas fueron, la pobreza extrema, barreras de acceso a la salud y educación, falta de apoyo institucional y ausencia de redes externas. A pesar de esto los participantes mostraron deseos de estudiar, trabajar o ser útiles en su entorno, resaltando que su mayor motivación proviene del vínculo afectivo con su madre, se identificó una omisión del estado, lo cual reduce las oportunidades de autonomía e inclusión real para esta población.

Discusión

El proyecto de vida de las personas con discapacidad múltiple de la zona rural y urbana del municipio de Isnos, Huila, se enfoca desde una interdependencia marcada entre la persona y su núcleo familiar, especialmente la figura materna, quien asume el rol de cuidadora principal, como expone De La Cruz Alegre (2024). “Las madres relatan una vivencia demandante y cargada de numerosas responsabilidades debido a la discapacidad de su hijo, siendo ellas las principales encargadas del cuidado” (p. 18), lo que se reafirma con la respuesta de la participante No. 3, cuando expresa textualmente, “es muy difícil tener una hija con discapacidad múltiple porque me ha tocado sola con mi hija, además no puedo salir a trabajar porque no tengo con quien dejarla, las medicinas a veces las dan incompletas o no las dan y toca comprarlas, son muy caras”.

Ahora bien, como investigadores se puede caracterizar a la madre como pilar fundamental en desarrollo de muchas de las habilidades que podrían potenciarse para mejorar su bienestar, en donde la figura materna requiere un apoyo con el cual no cuenta en las diferentes actividades, resaltando que en algunas de las personas con discapacidad, poseen poca funcionabilidad y dependen principalmente de su figura materna, lo que se convierte en un factor de riesgo que limita la adquisición de recursos económicos, la inclusión social, el desarrollo de habilidades, entre otras, afectando el bienestar de toda la familia, donde se encuentra la necesidad de apoyo en los diferentes procesos administrativos en cuanto a la salud de su familiar, según (Somocurcio, 2022) la poca disponibilidad de apoyo social y recursos financieros afecta adversamente el desarrollo de la persona con discapacidad, convirtiéndose en factores estresantes para la familia influyendo en la calidad de vida y la salud mental, es decir que las condiciones estructurales de pobreza, la precariedad en el acceso a servicios de salud, educación y al apoyo institucional, así como las dinámicas familiares caracterizadas por la sobreprotección y la falta de redes de apoyo externas afectan el desarrollo de estas familias.

Teniendo en cuenta lo anterior, se deduce que los medios de adquirir recursos son más limitados frente a los hogares que cuentan con hijos sanos, sin embargo, el hecho de compartir frecuentemente con las personas de su hogar, fortalece los vínculos afectivos, los cuales son evidentes por las demostraciones de afecto dentro del núcleo familiar, donde las participantes se expresan a la pregunta ¿Cómo definiría su relación con su familiar con discapacidad múltiple?, en donde contestan textualmente la participante (P): P1- “Buena porque él y yo somos juntos para todo lado, donde yo me vaya lo llevo” y P4-“la relación es buena porque yo la consiento mucho con su comida y las cosas que necesita, hablamos de la mejor manera”, lo que evidencia una buena dinámica familiar, resaltando que el rol del cuidador se modificó totalmente al llegar una persona con limitación en el funcionamiento a su hogar. Según De La Cruz Alegre (2024).

La dinámica familiar que incluye a una persona con discapacidad es única y conlleva una variedad de emociones, cambios y desafíos, así como también momentos de sufrimiento, frustración, fatiga y desesperanza. Estos aspectos impactan a todos los miembros de la familia, pero destaca aquel que dedica su vida al bienestar y protección de esta persona, a menudo sacrificando sus propias metas, actividades diarias y sueños para cuidar de quien lo necesita. (p. 23)

Así mismo, se llegó a la deducción que la percepción del cuidador ante un proyecto de vida exitoso de la persona con discapacidad es positiva, donde se contempla la dependencia de apoyo familiar para ejecutarlo, además el poder desarrollar su proyecto de vida le daría un sentido de la vida al forjar un camino para su autorrealización, dado que como persona con discapacidad demostrar que son útiles fomenta la motivación y contribuye a la calidad de vida, como se resalta con el participante 7- que dijo textualmente “me gusta ayudar en el trabajo, en lo que pueda ayudar a mi papa, y en la casa ayudar a mi mama en los oficios en la casa, tenerle leña para la hornilla”, sin embargo, en algunos casos se considera su incapacidad de lograrlo debido a

su condición de salud. Como lo menciona, ICBF (2020, cito a Bernal, 2016) en su investigación, “el trabajo no solo proporciona medios de subsistencia, también proporciona la sensación de independencia y se constituye como una fuente de resiliencia”. (p. 29)

En cuanto al proyecto de vida de las personas con discapacidad múltiple, se identifica que la edad de sus cuidadores se encuentra en el curso de adultez con proximidad a vejez, lo cual puede influir negativamente en el momento de que su cuidador se ausente, colocando en un riesgo de vulnerabilidad mayor a quienes solo cuentan el cómo su eje central que es figura materna, situaciones que pueden influir en la ejecución del mismo, debido a que los que podían expresarse reconocieron a su madre como su fortaleza para salir adelante un ejemplo de ello es el P. 7- “Me gustaría ser acompañado por mi mama que me apoya, también ser camionero y conocer pueblos”.

Además, los alcances y limitaciones frente a la percepción familiar sobre el proyecto de vida de las personas con discapacidad múltiple, se identifica que no todas las personas cuentan con las mismas posibilidades de poder llegar a realizar sus expectativas en cuanto inciden negativamente factores, económicos, la capacidad reducida, la poca funcionabilidad en el desarrollo frente algunas actividades que pueden demandar un mayor esfuerzo, cosas que por consiguiente reducen la posibilidad de lograr su proyecto de vida independiente, Según el ICBF 2020) “las características de la población objeto de este lineamiento (diversa y mutable), se considera fundamental desarrollar estrategias e intervenciones que permitan a los beneficiarios proyectarse dentro de su dimensión productiva, teniendo en cuenta sus habilidades, competencias, intereses y metas” (p. 29).

También encontramos que la falta de recursos, genera una mayor demanda que influye en el bienestar familiar generando la imposibilidad de lograr contribuir a las expectativas que tienen las personas con discapacidad, por tanto frente a estos referentes y según el análisis del autor

Lomelí (2016, como se citó a Castañeda, 2011), la necesidad de tener un plan que nos pueda conllevar al máximo de poder explotar nuestras potencialidades y donde es importante que la juventud vea la trascendencia de tener un proyecto para su vida, de concientizarla acerca de que ese plan implica trabajo y esfuerzo, como también es importante enfatizar el papel de la familia y escuela en la formación del alumnado en la ayuda y motivación para lograrlo.

Finalmente, se resalta que es primera investigación realizada en el municipio de Isnos, en donde se busca comprender la percepción familiar frente al proyecto de vida de personas con discapacidad múltiple, enalteciendo el trabajo del cuidador y tomando en cuenta el deseo, los sueños y la expresiones del sujeto con limitaciones en el desarrollo, quien al igual que la mayoría de personas “normotípicas” cuenta con anhelos de llevar a cabo su proyecto de vida, en donde sus aspiraciones van ligadas al desarrollo de sus habilidades o la construcción de carreras profesionales, así mismo destacar que su mayor motivación y fortaleza son sus familias, principalmente su madre.

Conclusiones

En el ámbito en el cual se ha llevado a cabo el análisis de la investigación, se llegan a las siguientes conclusiones con relevancia a los objetivos establecidos. Por consiguiente, se describen a continuación:

Inicialmente se realizó el primer acercamiento a la comunidad en donde se llevó a cabo la firma del consentimiento informado, junto al proceso de caracterización.

Seguidamente se identificó la percepción familiar de los cuidadores en cuanto al reconocimiento de habilidades de las personas con discapacidad múltiple del municipio de Isnos, en donde se determinó una dinámica familiar que giraba en torno a las necesidades de las personas con deficiencias en el funcionamiento, por consiguiente, las personas a cargo de su cuidado le mostraba afecto y apoyo emocional, de igual forma vinculan que debido a estos sucesos sus proyectos individuales y familiares se ven afectados por su condición socioeconómica.

Es conveniente destacar que la apreciación familiar en la mayoría de casos, es que la persona con discapacidad múltiple, si puede desarrollar un proyecto de vida exitoso, no obstante, requiere un apoyo que contribuya en la organización del mismo, relacionado con las falencias que este presenta, si bien es cierto que tiene habilidades que se podrían potencializar en pro de su bienestar, también hay campos en los que requiere cooperación, donde se parta de las posibilidades y no desde sus limitaciones. De igual manera la falta institucional contribuye a que estas familias no obtengan el apoyo que necesitan para el desarrollo de sus proyectos de vida.

Otros padres perciben la imposibilidad de que sus hijos con discapacidad puedan desarrollar un proyecto de vida viable, esto debido a que su condición de salud los tiene tan limitados que requieren un apoyo en todas sus actividades cotidianas, en donde incluso su propio proyecto de vida se vio afectado como consecuencia del cambio, en donde todas las familias

manifiestan que la llegada de una persona con esas condiciones es un impacto que trasciende en las dinámicas familiares, donde se ven reducidas a compartir en donde habitan, porque están ligadas a sus cuidados.

Desde la perspectiva del contexto familiar, el apoyo que todos sus integrantes y en especial la persona cuidadora que es la madre, se resalta que las familias no están preparada para enfrentar la realidad, y que de acuerdo a las circunstancias es fundamental la preparación de la familia para poder fortalecer a su hijo o hija con discapacidad, donde es evidente que algunas son madres cabeza de hogar, debido a que son separadas o al fallecimiento del cónyuge, por lo tanto han asumido la responsabilidad del el bienestar de toda su familia, por ende la importancia que estos ambientes tienen en la contribución del proyecto de vida en la persona con discapacidad, es primordial, y que a pesar de lo difícil que ha sido para la familia poder enfrentar esta situación de tener un familiar con discapacidad múltiple siempre han tenido la esperanza de forma positiva de poder lograr contribuir a las necesidades que no son solamente una sino un procesos en el cual se debe lograr buscar contribuir a todos las necesidades que surgen en los momentos pertinentes.

finalmente se resalta que a nivel familiar la dedicación que tiene la familia con la persona con discapacidad nace del amor y comprensión, lo que hace que a la hora de contribuir en los estados emocionales que por diversas circunstancias estas personas tienen que enfrentar, la familia es su fortaleza y que a pesar de tener que adaptarse cuenta con un respaldo que le ayuda a mitigar las necesidades humanas, dependido de la comunicación y el tiempo que ellos dedican a sus seres queridos para contribuir al fortalecimiento de poder lograr cosas nuevas que les permite sentirse útiles e incluidos como parte de su hogar.

Recomendaciones

Como resultado de esta investigación se recomienda realizar más investigaciones en los pueblos que al igual que este, pertenecen a sexta categoría, debido a que el desconocimiento de la discapacidad, la cultura y la escasez o nulidad de instituciones que velen por esta población pone en riesgo el contexto en el cual el desarrollo se hace más complejo, de igual manera incluir instrumentos que permitan comprender la sobrecarga que tienen los cuidadores, quienes al igual que las personas con discapacidad se sienten excluidas de la sociedad.

De igual forma hago la invitación a la Universidad Nacional Abierta y a Distancia (UNAD), a mis demás compañeros y colegas a interesarse por este tipo de investigación en donde se puede darle voz aquellas personas con discapacidad que tienen sueños y anhelos que podrían hacerse posible si conociéramos a profundidad sus capacidades y sus limitaciones desde su propio contexto, de igual manera investigar la necesidad de apoyo que necesitan sus cuidadores.

Referencias Bibliográficas

ABECÉ de la discapacidad del Ministerio de salud y protección social de la República de Colombia

(2015) <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abece-de-la-discapacidad.pdf>

Aguilar, C. E. V., Morocho, M. R., Armijos, M. A. C., & Peñaloza, W. L. P. (2018).

Discapacidad y familia: Desgaste emocional: Desgaste emocional. *ACADEMO revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1).

<https://revistacientifica.uamericana.edu.py/index.php/academo/article/view/91>

Aguilar, C. L. V., Ávila, M. L. B., Mena, J. V., Azcorra, C. F., Martínez, M. J. J., Solís, M. A. Q., ... & MIE, M (2021). Secretaría de Educación del Gobierno del Estado de Yucatán.

https://educacion.yucatan.gob.mx/multimedia/publicaciones/240115_Tomo12_ConductaAdaptiva.pdf

Bautista, P. (2011). *Proceso de la Investigación Cualitativa. Epistemología, Metodología y Aplicaciones*. Bogotá, Colombia: Manual Moderno, 232 pp.

<http://revistas.ufro.cl/ojs/index.php/educacion/article/view/1083>

Castro Franco, I. H., & Garrido Chapilliquen, L. G. (2024). *Funcionamiento familiar y calidad de vida en padres con hijos con discapacidad intelectual del CERPS-Piura, 2023.*

<https://repositorio.upao.edu.pe/handle/20.500.12759/37891>

Cedeño, M. V. C., & Vera, G. A. (2022). Impacto emocional en las familias de hijos con discapacidad física. *Polo del Conocimiento*, 7(9), 2496-2510.

<https://polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es/article/view/4708>

Chapman, G. (1996). *Cinco lenguajes del amor*. Spanish House.

https://www.academia.edu/download/94809287/Resumen_Los_5_Lenguajes_del_Amor.pdf

Consejo Nacional de Atención integral a la persona con discapacidad CONAIPD. (2019).

Recuperado de: <https://conaipd.gob.sv/wp-content/uploads/2021/02/Memoria-de-Labores-junio-2019-mayo-2020.pdf>

Correa, L. S. (2023). Informe de práctica profesional en Trabajo social, Secretaría de Desarrollo y Bienestar Social–Copacabana, Antioquia.

https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/41171/14/CorreaLorena_2023_Cons_ejo_Participacion_Ciudadana.pdf

Cubillos Alzate Julio César, Matamoros Cárdenas Mariana, Perea Caro Santiago Alberto (2020);

Boletines Poblacionales: Personas con Discapacidad -PCD1 Oficina de Promoción

Social <https://www.huila.gov.co/observatoriosalud/publicaciones/14616/poblacion-con-discapacidad/>

D'Angelo Hernández. (2003). Proyecto de vida y desarrollo integral humano. *Rev. Internal*

Creemos. (Puerto Rico), 6(1-20), 1-31.

<https://biblioteca.clacso.edu.ar/Cuba/cips/20150429033758/07D050.pdf>

De La Cruz Alegre, D. B. (2024). Vivencias de Ser cuidador familiar de personas con discapacidad. Nuevo Chimbote, 2023.

<https://repositorio.uns.edu.pe/bitstream/handle/20.500.14278/4656/Tesis%20De%20la%20Cruz%20Alegre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Definición de discapacidad por la ONU recuperado de Ministerio de Salud y Protección Social.

Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion->

[social/Discapacidad/Paginas/discapacidad.aspx#:~:text=%22La%20discapacidad%20es%20un%20concepto,Convenci%C3%B3n%20de%20la%20ONU%2C%202006.](https://www.dnp.gov.co/LaEntidad/subdireccion-general-prospectiva-desarrollo-nacional/direccion-desarrollo-social/Paginas/discapacidad.aspx#:~:text=%22La%20discapacidad%20es%20un%20concepto,Convenci%C3%B3n%20de%20la%20ONU%2C%202006.)

Departamento nacional de planeación-dirección de desarrollo social, normativa de discapacidad

(s.f) <https://www.dnp.gov.co/LaEntidad/subdireccion-general-prospectiva-desarrollo-nacional/direccion-desarrollo-social/Paginas/normatividad-discapacidad.aspx>

Díaz Alzate, M. V., & Ramírez Taborda, M. M. (2022). Experiencias de cuidado y configuraciones subjetivas de madres de niños y niñas con discapacidad.

<http://riberdis.cedid.es/handle/11181/6617>

Ferreira. M. A. (2010). De la minus – valía a la diversidad funcional: Un nuevo marco teórico – metodológico. *Política y Sociedad*. 47 (1); 45 – 65.

https://www.um.es/discatif/documentos/PyS/4_Ferreira.pdf

Frankl, V. (1946). *El hombre que busca su sentido*. Barcelona: Herder. [https://shoa-](https://shoa-interpelados.amia.org.ar/wp-content/uploads/2024/01/vfhbs.pdf)

[interpelados.amia.org.ar/wp-content/uploads/2024/01/vfhbs.pdf](https://shoa-interpelados.amia.org.ar/wp-content/uploads/2024/01/vfhbs.pdf)

García Núñez Roberto, Bustos Silva Guillernima (2015). Discapacidad y problemática familiar.

Revista de Tecnología y Sociedad (8). Recuperado el 30 de enero de 2022 de

<https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>

Gómez Jiménez, J. C. (2024). La protección a la familia en Colombia: ¿ costumbrismo o modernidad?. *Tabula Rasa*, (50), 203-222. [http://www.scielo.org.co/pdf/tara/n50/1794-](http://www.scielo.org.co/pdf/tara/n50/1794-2489-tara-50-203.pdf)

[2489-tara-50-203.pdf](http://www.scielo.org.co/pdf/tara/n50/1794-2489-tara-50-203.pdf)

Gómez, D. C. 2024, *Acompañar a las familias en sus diversas realidades*.

<https://www.sindromedownvidaadulto.org/wp-content/uploads/2024/02/1-Familias-en-sus-diversas-realidades.pdf>

González Vides (2021). Calidad de vida de familias de personas con discapacidad múltiple

<https://www.perkinsla.org/wp-content/uploads/2021/06/Revista-Inclusiva-Discapacidad-mu%CC%81ltiple.pdf>

González, M. S., Ancira, C. G., & Mata, C. E. L. (2013). Diagnóstico de una institución de educación superior para generar las estrategias de inclusión. *Multidisciplinas de la Ingeniería*, 2(02), 75-80. <https://mdi.uanl.mx/index.php/revista/article/view/43/34>

Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. (2020). Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta.

https://www.academia.edu/download/64312353/Investigacion_Rutas_cualitativa_y_cuantitativa.pdf

Hoyos Serna, K., & Vélez Cataño, D. (2021). *Cambios en el Proyecto de Vida de Cuidadores Permanentes de Personas en Situación de Discapacidad de la Ciudad de Medellín* (Doctoral dissertation, Corporación Universitaria Minuto de Dios).

https://www.icbf.gov.co/system/files/documento_de_sistematizacion_7oct_sc.pdf

ICBF (2022). Proyecto De Vida Y Discapacidad Sistematización de Experiencias en la Modalidad de Acogimiento Residencial Internado del ICBF

https://www.icbf.gov.co/system/files/proyecto_de_vida_y_discapacidad_v2.pdf

ICBF. (2020). *Lineamiento De Atención Para El Desarrollo Y Fortalecimiento De Los Proyectos De Vida, De Los Niños, Niñas, Adolescentes Y Jóvenes Atendidos En Los Servicios De Protección DEL*

ICBF [https://www.icbf.gov.co/system/files/procesos/lm20.p_lineamiento_de_atencion_p
ara_el_desarrollo_y_fortalecimiento_de_los_proyectos_de_vida_de_nnaj_atendidos_en_1
os_servicios_de_proteccion_del_icbf_v3.pdf](https://www.icbf.gov.co/system/files/procesos/lm20.p_lineamiento_de_atencion_para_el_desarrollo_y_fortalecimiento_de_los_proyectos_de_vida_de_nnaj_atendidos_en_los_servicios_de_proteccion_del_icbf_v3.pdf)

- Jiménez, J. C. G. (2024). La protección a la familia en Colombia:¿ costumbrismo o modernidad?. *Tabula Rasa*, (50), 203-222.
<https://revistas.unicolmayor.edu.co/index.php/tabularasa/article/view/2359/3271>
- Leiva, P. (2012). Cambios en los referentes para la construcción de proyectos de vida juveniles. *Revista Tendencias y Retos*, vol. 17(1), 93-103.
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4929387.pdf>
- Lisboa, J. L. C. (2018). Investigación cualitativa: fundamentos epistemológicos, teóricos y metodológicos. *Vivat academia*, 69-76.
<https://www.redalyc.org/journal/5257/525762351005/html/#:~:text=RESUMEN%3A%20La%20investigaci%C3%B3n%20cualitativa%20surge,Martin%20Heidegger%20y%20Sc,h%C3%BCtz%20Alfred.>
- Lomelí-Parga, A., López-Padilla, M. y Valenzuela-González, J. (2016). Autoestima, motivación e inteligencia emocional: Tres factores influyentes en el diseño exitoso de un proyecto de vida de jóvenes estudiantes de educación media. *Revista Electrónica Educare*, vol. 20(2), 1-22. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194144435005>
- López, N., & Sandoval, I. (2013). Métodos y técnicas de investigación cuantitativa y cualitativa. https://pics.unison.mx/wp-content/uploads/2013/10/1_metodos_y_tecnicas_cuantitativa_y_cualitativa.pdf
- Martin, P. (2024). Pautas éticas para la investigación en contextos educativos inseguros. *ECA: Estudios Centroamericanos*, 79(778), 19-34.
<https://revistas.uca.edu.sv/index.php/eca/article/view/9111/9673>
- Martínez, T. C. B., & Trujillo, N. E. M. (2025). ¿ Entrevista o encuesta?: Una diferencia necesaria. *Revista Latina de Comunicación Social*, (83).
<https://nuevaepoca.revistalatinacs.org/index.php/revista/article/view/2339>

Ministerio de Educación Nacional e Institución Universitaria Politécnico Grancolombiano (2023)

Orientaciones en salud mental y discapacidad psicosocial para el sistema de Educación Superior Colombiano

https://www.colombiaaprende.edu.co/sites/default/files/files_public/coleccion_material_completo/LB_salud%20mental%20MEN_web%20jun_13.pdf

Mundial, B. (2011). Informe mundial la discapacidad. Educación, 218(219), 219.

<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/75356/?sequence=1>

Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud.

https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf

Osorio Castaño, Jhon Henry, Carvajal Carrascal, Gloria, & Gázquez Rodríguez, María de los Ángeles. (2019). Apago materno-fetal: un análisis de concepto. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 18(6), 969-982. Epub 05 de diciembre de 2019. Recuperado en 21 de agosto de 2022, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2019000600969)

[519X2019000600969](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2019000600969)

Párraga, A. P. B., Marino, P. A. M., Tenemaza, E. G. C., Franco, A. F. Z., Franco, C. G. Z., & Sánchez, I. Y. L. (2024). Educación especial en metodologías de discapacidad múltiple intelectual y física: Un enfoque inclusivo. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 8(3), 3229-3248.

<https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/11544/16842>

Rodríguez, G., Gil, J., García, E. (2009) Metodología de la investigación cualitativa.

https://www.researchgate.net/publication/44376485_Metodologia_de_la_investigacion_cualitativa_Gregorio_Rodriguez_Gomez_Javier_Gil_Flores_Eduardo_Garcia_Jimenez

Rodríguez-Vélez, M. E., Cantillo-Medina, C. P., & Perdomo-Romero, A. Y. (2024). Beneficios

de pertenecer a un grupo de apoyo de cuidadoras de niños con discapacidad múltiple: un estudio cualitativo. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 41, 54-61. <https://www.scielosp.org/article/rpmesp/2024.v41n1/54-61/es/>

Sarmiento, M. P. (2024). La materialización del derecho a la participación en política y en la esfera pública de las personas con discapacidad en Colombia según la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Un desafío para la inclusión social. https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1035&context=maest_politica_r_elaciones

SECRETARÍA DE SALUD DEPARTAMENTAL DEL HUILA. (2023); Discapacidad Huila - RLCPD.xlsx. Base de Datos Discapacidad Huila. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletin-poblacionales-personas-discapacidad-010720.pdf>

Somocurcio, A. F. L. R. (2022). Sobrecarga del cuidador y la aceptación de los padres frente a la discapacidad de sus hijos. *Revista Científica Disciplinarias*, 1(1), 215-215. https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Somocurcio%2C+A.+F.+L.+R.+%282022%29.+Sobrecarga+del+cuidador+y+la+aceptaci%C3%B3n+de&btnG=

Torres, F, y Olvera, E (2019). Amor, E. Lenguajes De Amor Y Rendimiento Académico: El Caso De Gaby. La Otra Cara De La Pedagogía. https://www.academia.edu/download/112194572/La_otra_cara_de_la_pedagogia.pdf#page=88

UNESCO (2023) Construir capacidades mediáticas para establecer vínculos entre diversidad, igualdad e inclusión de las personas con discapacidad https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000387927_spa

Villalba, A. R. M., & Pavón, J. (2024). Caracterización de la estructura familiar de pacientes que acuden a un servicio de medicina familiar.

<https://revistascientificas.una.py/index.php/mf/article/view/v1n1a6>

Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., & Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo (Asunción)*, 5(1), 89-98.

<http://scielo.iics.una.py/pdf/academo/v5n1/2414-8938-academo-5-01-00089.pdf>

Apéndices

Apéndice A

Consentimiento Informado

Consentimiento Informado

Nombre del proyecto:

Percepción familiar frente al proyecto de vida de personas con discapacidad múltiple en el Municipio de Isnos Huila.

Fecha:			
Nombre del participante:			
Documento de identificación		No:	
Ciudad y dirección de residencia:			
Teléfono de contacto:		Celular:	
Nombre del tutor o representante legal:			
Documento de identificación		No:	
Ciudad y dirección de residencia:			
Teléfono de contacto:		Celular:	

El grupo de investigación Desarrollo Sociocultural, Afecto y Cognición de la Escuela de Ciencias Sociales Artes y Humanidades de la UNAD, le invita a participar en el proyecto titulado: Percepción familiar frente al proyecto de vida de personas con discapacidad múltiple en el Municipio de Isnos Huila (COMO SE MENCIONA EN LA PARTE SUPERIOR).

Su participación es TOTALMENTE VOLUNTARIA. Tenga en cuenta que se le pedirá el favor de suministrar información personal, la cual será consignada en nuestras bases de datos.

Si tiene alguna pregunta por favor no dude en hacerla a alguno de nuestros investigadores, quien con mucho gusto aclarará sus inquietudes. Puede realizar todas las preguntas que quiera ahora o durante el tiempo que dure la investigación. Usted puede retirarse del estudio cuando lo desee aún si ha aceptado inicialmente.

El objetivo de esta investigación es: Reconocer la percepción familiar, frente al proyecto de vida de las personas con discapacidad múltiple en el municipio de Isnos Huila, lo cual es importante para reconocer los obstáculos y oportunidades que tienen las personas con discapacidad múltiple para la consolidación de sus proyectos de vida.

Usted fue elegido para participar en este estudio porque: convive con una persona con discapacidad múltiple y consideramos nos apoyará significativamente para comprender las percepciones frente a sus proyectos de vida.

Este proyecto de investigación tendrá una duración de (7) siete meses. Al cabo de dicho tiempo usted será notificado para conocer los resultados obtenidos (*si aplica*).

Esta investigación se encuentra catalogada así (*Resolución 8430 de 1.993, Art.11*):

De acuerdo con esto, usted tiene riesgo mínimo porque la investigación a realizar se basará en un estudio que emplea registro de información cualitativa, propio de las ciencias sociales, como son la entrevista, la encuesta, narraciones autobiográficas, genogramas, etc, a través de los cuales no se modificará su conducta; por el contrario, los investigadores velarán desde el inicio y hasta la culminación del proyecto, tanto en el corto, mediano y largo plazo por “hacer el bien”, como una obligación moral de actuar en beneficio de los demás, en coherencia con los impactos sociales del proyecto

Por lo anterior, expreso mi voluntad de participar y conscientemente, en uso de mis plenas facultades, firmo el día ____ del mes de _____ del año _____.

Firma del participante o representante legal:

_____ CC No:

_____ de _____

(Nombre del participante o representante legal)

Apéndice B*Ficha de Caracterización*

INSTRUMENTO DE CARACTERIZACIÓN
Percepción familiar frente al proyecto de vida de personas con discapacidad múltiple en el
Municipio de Isnos Huila.

Nombre:	Rol:
Edad:	Hombre _____ Mujer _____
Sector Urbano _____ Rural _____	Barrio:
Estrato	Fecha:

IDENTIFICACIÓN FAMILIAR

Ocupación del padre: _____ Tiempo en el hogar: _____ Edad: _____
 Escolaridad: Primaria ___ Bachiller ___ Técnico ___ Profesional ___ Ninguno ___
 Estudia en la actualidad: _____

Ocupación del Madre: _____ Tiempo en el hogar: _____ Edad: _____
 Escolaridad: Primaria ___ Bachiller ___ Técnico ___ Profesional ___ Ninguno ___
 Estudia en la actualidad: _____

Número de Hijos: _____
 Hombres _____
 Mujeres _____
 Estudian: Primaria _____
 Secundaria _____
 Técnico _____
 Profesional _____
 Otro, ¿cuál? _____

Edades: Entre 0 – 2 años ____, 3 – 5 ____, 6 – 8 ____, 9 – 11 ____, 12 ____, 15, 16 o más __

Número de Hijos con discapacidad: _____

Hombres _____ tipos de discapacidad _____

Mujeres _____ tipos de discapacidad _____

Edades: Entre 0 – 7 años ____, 8 – 15 ____, 16 – 30 _____

Como es el desempeño de los hijos en el Colegio:

Bueno _____ Regular _____ Malo _____ Otro _____

¿Por qué?

¿Con quién más viven en casa?

Reconocimiento de la persona con discapacidad múltiple:

En casa, ¿Quién es la persona que hace un mayor acompañamiento a la persona con discapacidad múltiple?

¿En qué consiste su acompañamiento?

Desde su percepción, como cuidador o padre de familia:

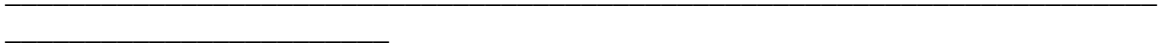
1. ¿Cuáles considera son las mayores habilidades del familiar con discapacidad múltiple?

2. ¿Cuáles considera son sus fortalezas?

3. ¿Cuáles considera que son sus mayores limitaciones?

4. ¿Cuáles ha visto que son las actividades que más disfruta hacer?

5. ¿Qué tipo de actividades desempeña durante el día?



<u>GENOGRAMA FAMILIAR</u>

Gracias

Apéndice C

Entrevista al Cuidador

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES ECSAH
IBAGUÉ 2025**

ENTREVISTA A LOS PADRES Y/O CUIDADORES

Buen día, nos encontramos desarrollando una investigación que busca conocer la *percepción familiar frente al proyecto de vida de personas con discapacidad múltiple en el Municipio de Isnos Huila*. A continuación, encontrará una serie de preguntas que le agradecemos responda de acuerdo con la experiencia. Tenga presente que esta entrevista hace parte de un proyecto con fines netamente académicos y toda la información suministrada será confidencial. Recuerde que sus respuestas a las preguntas relacionadas son muy importantes para nosotros.

La entrevista tiene una duración de aproximadamente 30 minutos

Teniendo en cuenta que los autores identifican dentro de lo personal, laborales, profesionales y familiares

1. ¿Cómo familia, como ha sido su experiencia como padre, madre de su familiar con discapacidad múltiple?

2. Puede contarnos, ¿Cuáles son las actividades que más disfrutan hacer en familia y en las que participa su familiar con discapacidad múltiple?

3. ¿Cómo definiría su relación con su familiar con discapacidad múltiple?



4. Desde su perspectiva ¿cómo considera que son los tiempos de comunicación con su familia incluyendo a su familiar con discapacidad múltiple? *(explíquenos su respuesta especificando tiempo en minutos, horas de comunicación)*

5. Cuando se presenta un conflicto ¿Cómo se solucionan los conflictos al interior de la familia? ¿Qué papel cumple su familiar en situación de discapacidad?

6. Como familia, ¿Cuáles son las maneras más comunes para demostrarle afecto a su familiar con discapacidad múltiple? (un abrazo, atención, detalles, calidad de tiempo)

3. Puede contarnos ¿de qué manera ha percibido el apoyo de su familia para el logro de sus metas, proyectos, deseos?

Apéndice E

Encuesta Aplicada al Cuidador

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES ECSAH
PITALITO 2025**

Encuesta de Percepción dirigida a padres o cuidadores

El semillero de investigación Integralidad Sociofamiliar - ISOFA del grupo de investigación Desarrollo Sociocultural Afecto y Cognición de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD se encuentra desarrollando una investigación que busca comprender la *percepción familiar frente al proyecto de vida de personas con discapacidad múltiple en el Municipio de Isnos Huila*.

Esta encuesta hace parte de un proyecto con fines netamente académicos y toda la información suministrada será confidencial. A continuación, encontrará una serie de afirmaciones con diferentes opciones de respuesta y el objetivo es que usted elija la de su mayor preferencia teniendo en cuenta que no hay respuestas buenas ni malas. Recuerde que tanto las respuestas positivas como negativas son igualmente importantes para nosotros.

La encuesta tiene una duración de aproximadamente 15 minutos

Este instrumento tiene una afirmación y con una escala de cinco [5] opciones de respuesta que son:

Siempre
Casi siempre
Algunas veces
Casi Nunca
Nunca

Le agradezco leer la afirmación y poner **x** en la casilla que considere es la respuesta que más se acerca a su realidad contextual y laboral actual:

Categoría	N	Afirmaciones	Escala				
			Siempre	Casi Siempre	Algunas veces	Casi Nunca	Nunca
Personal Relacional	1	Como familia, considero que mi familiar con discapacidad múltiple se siente feliz y realizado					
	2	Creo que mi rol en la familia es fundamental para el proyecto de vida					

		de mi familiar con discapacidad múltiple					
	3	Mi familiar con discapacidad múltiple se siente satisfecho por los logros personales obtenidos hasta ahora					
	4	Mi familiar con discapacidad múltiple se siente valorado en la familia					
	5	Reconozco las habilidades sociales que tiene mi familiar con discapacidad múltiple					
	6	Considero que mi familiar con discapacidad múltiple enfrenta sus dificultades cotidianas confiando en sus capacidades					
Social Relacional	7	Considero que mi hijo(a) familiar con discapacidad múltiple tiene la posibilidad de interactuar con otros sin dificultad					
	8	Como miembro de la familia reconozco las barreras [actitudinales, comunicativas, físicas], que le impiden a mi familiar con discapacidad múltiple relacionarse con otros					
	9	El familiar con discapacidad múltiple cuenta con el apoyo de toda la familia para fortalecer su interacción con las demás personas					
	10	Como familia, han hecho adaptaciones en casa, que garanticen el goce y disfrute de la					

		vida social del familiar con discapacidad					
	11	Considero que algunos miembros de la familia limitan la interacción del familiar con discapacidad múltiple por desconocimiento de la enfermedad					
Laboral Relacional	12	Como familia, he hecho adaptaciones en casa, para el desarrollo de habilidades y aptitudes en un quehacer para la persona con discapacidad múltiple					
	13	El nivel de autonomía que le doy a mi familiar con discapacidad múltiple contribuye a su motivación para cada día hacer cosas nuevas					
	14	Conozco las habilidades y/o aptitudes que tiene mi familiar con discapacidad múltiple para realizar una labor					
	15	Considero que le doy autonomía a mi familiar con discapacidad múltiple para que desarrolle algunas habilidades que le hagan sentirse útil					
	16	Conozco los proyectos que a mi familiar con discapacidad múltiple le gustaría realizar en su vida					

Muchas gracias