



UNIVERSIDAD DE
MANIZALES®

**Conectando Vidas: Empoderamiento Familiar en el Cuidado Psicosocial Inclusivo con
personas con Discapacidad Intelectual**

Camila Andrea Ramírez González

Artículo de investigación presentado para optar al título de
Magíster en Educación y Transformación Digital

Asesora

Claudia Esperanza Cardona, Magíster (MSc) en Educación desde la Diversidad

Universidad de Manizales
Facultad de Ciencias e Ingeniería
Maestría en Educación y Transformación Digital - Virtual
Manizales, Caldas, Colombia

2024

Citar/How to cite	(Ramírez González, 2024)
Referencia/Reference	Ramírez González, C. A. (2024). <i>Conectando Vidas: Empoderamiento Familiar en el Cuidado Psicosocial Inclusivo con personas con Discapacidad Intelectual</i> [Tesis de maestría]. Universidad de Manizales. RIDUM: Repositorio Institucional Universidad de Manizales.
Estilo/Style: APA 7ma ed. (2020)	



Maestría en Educación y Transformación Digital - Virtual, I

Declaración de inteligencia artificial: el o los autores de este trabajo de grado declaran que han utilizado herramientas de inteligencia artificial (IA), tales como [mencionar herramientas utilizadas, por ejemplo, Turnitin, entre otras], de manera ética y responsable, tal como se establece en el Acuerdo UManizales 002 (julio 26 de 2023) sobre propiedad intelectual e IA. Estas herramientas son empleadas como apoyo en la redacción, revisión gramatical y generación de ideas, pero en ningún caso sustituyen el análisis crítico, la argumentación académica ni la originalidad del trabajo. Asimismo, cualquier contenido generado con asistencia de IA está citado y referenciado adecuadamente, garantizando la integridad académica y el cumplimiento de los principios éticos de la investigación.

Biblioteca y Centro de Recursos: biblioteca.umanizales.edu.co

Repositorio Institucional: ridum.umanizales.edu.co

Universidad de Manizales: umanizales.edu.co

Revistas: revistasum.umanizales.edu.co

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Manizales ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos

I. Resumen

La propuesta pedagógica se centra en la necesidad de involucrar a las familias en el cuidado psicosocial de pacientes con discapacidad intelectual, reconociendo su papel fundamental en el proceso terapéutico. Muchas de estas familias enfrentan barreras para acceder a información clara y adaptada a sus necesidades, lo cual limita su capacidad para acompañar y empoderarse en el cuidado de sus hijos; para abordar esta situación, se desarrolló una cartilla educativa multiformato, tanto física como digital, que ofrece herramientas accesibles y personalizadas, basada en un enfoque de atención centrada en la familia. Esta propuesta busca fortalecer a las familias mediante la creación de una cartilla educativa inclusiva, al proporcionar información clara sobre la discapacidad intelectual, facilitar la adquisición de estrategias prácticas y promover su participación activa en el proceso terapéutico.

La metodología aplicada fue de enfoque cuantitativo, centrándose en la elaboración y distribución de la cartilla, aunque sin realizar una evaluación de sus resultados. Los hallazgos indican que este recurso no solo brinda información relevante, sino que también fomenta una mayor integración entre el entorno familiar y el ámbito clínico, especialmente en contextos rurales donde las familias enfrentan limitaciones educativas y tecnológicas. Las implicaciones de esta iniciativa son significativas, ya que promueven la equidad en el aprendizaje y resaltan la importancia de las familias como agentes activos en el tratamiento, con un impacto positivo en el bienestar de los pacientes. En conclusión, esta propuesta valida la importancia de desarrollar recursos educativos adaptados a las realidades familiares, permitiendo que las familias de pacientes con discapacidad intelectual se conviertan en actores clave en el proceso terapéutico y en la mejora

de la calidad de vida de sus hijos. Se recomienda continuar con este tipo de iniciativas y realizar futuras evaluaciones para medir su impacto en la participación familiar y el cuidado psicosocial.

El objetivo general de la propuesta de acción pedagógica, fue empoderar a las familias de personas con discapacidad intelectual en el cuidado psicosocial integral mediante el desarrollo de una cartilla educativa inclusiva y multiformato (física y digital) que ofrezca herramientas accesibles y personalizadas para atender sus necesidades específicas. La metodología utilizada se basó en un enfoque de acción pedagógica y comunitaria, garantizando que la información fuera accesible, participativa y relevante para todos los involucrados. El proceso se centró en la elaboración de la cartilla y su entrega a las familias, aunque no se evaluaron los resultados, fase que se continuará en el año 2025. Se emplearon técnicas como entrevistas y talleres para registrar, ordenar y analizar los hallazgos. Entre los resultados se destaca que la cartilla educativa no solo proporciona información relevante, sino que también promueve una mayor integración entre el entorno familiar y el ámbito clínico. Por su parte, las herramientas digitales interactivas permiten un acceso flexible y personalizado a los recursos, superando barreras educativas y tecnológicas.

Palabras clave: Herramientas digitales interactivas, familias con personas con discapacidad intelectual, cuidado psicosocial.

Abstract

The pedagogical proposal focuses on the need to involve families in the psychosocial care of patients with intellectual disabilities, recognizing their fundamental role in the therapeutic process. Many of these families face barriers to accessing clear information adapted to their needs, which limits their ability to accompany and empower themselves in the care of their children. To address this situation, a multi-format educational booklet, both physical and digital, was developed, offering accessible and adapted tools. Based on a family-centered care approach, this proposal seeks to strengthen families by creating an inclusive educational booklet, providing clear information about intellectual disabilities, facilitating the acquisition of practical strategies, and promoting their active participation in the therapeutic process.

The methodology applied was quantitative, focusing on the preparation and delivery of the booklet, although without evaluating its results. The findings indicate that this resource not only offers relevant information, but also encourages greater integration between the family environment and the clinical setting, especially in rural contexts where families face educational and technological limitations. The implications of this initiative are significant, as they promote equity in learning and highlight the importance of families as active agents in treatment, with a positive impact on the well-being of patients. In conclusion, this proposal validates the importance of developing educational resources adapted to family realities, allowing families of patients with intellectual disabilities to become key actors in their therapeutic process and in improving their quality of life. It is recommended to continue this type of initiatives and carry out future evaluations to measure their impact on family participation and psychosocial care.

The general objective of the pedagogical action proposal was: To empower families of people with intellectual disabilities in comprehensive psychosocial care through the development

of an inclusive and multi-format educational booklet (physical and digital), which offers accessible and personalized tools to meet their specific needs. The methodology used was from a pedagogical and community action approach, ensuring that the information was accessible, participatory and relevant for all those involved, focusing on the preparation of the booklet and its delivery to families, although the results were not evaluated, a phase that will continue in 2025. Techniques such as interviews and workshops were used to record, organize and analyze the findings. Among the findings, it is indicated that the educational booklet not only provides relevant information, but also promotes greater integration between the family environment and the clinical setting. As for the interactive digital tools, they allow flexible and personalized access to resources, overcoming educational and technological barriers.

Keywords: Interactive digital tools, Families with people with intellectual disabilities, psychosocial care.

II. Introducción

El cuidado psicosocial de pacientes con discapacidad intelectual es un proceso complejo que requiere no solo el involucramiento de los profesionales de la salud, sino también la participación activa de las familias; estas desempeñan un papel fundamental en la vida de las personas con discapacidad, ya que su presencia, apoyo y comprensión tienen un impacto directo en los resultados terapéuticos y en la calidad de vida del paciente; sin embargo, en muchos casos, las familias enfrentan barreras significativas que limitan su capacidad para cumplir este rol de manera efectiva, dichas barreras pueden ser de índole educativa, tecnológica, geográfica o socioeconómica, y dificultan el acceso a información adecuada y comprensible sobre la discapacidad intelectual y las estrategias para su manejo.

En la Clínica del Oriente, en la ciudad de La Ceja, Antioquia, Colombia, una institución dedicada al tratamiento psicosocial de pacientes con discapacidad intelectual, estas barreras se hacen evidentes, pues muchas familias carecen de los conocimientos y habilidades necesarios para acompañar de manera activa y eficaz a sus hijos en el proceso terapéutico; además, en un contexto donde la información es clave para el empoderamiento familiar, resulta preocupante que el acceso a esta no siempre sea equitativo ni esté adecuado a las necesidades específicas de cada familia. Es aquí donde el proyecto "Estrategias Educativas Inclusivas" adquiere su relevancia, ya que busca llenar ese vacío mediante la creación de una cartilla educativa multiformato, tanto en formato físico como digital¹, que no solo brinde información teórica sobre la discapacidad intelectual, sino también estrategias prácticas de cuidado adaptadas a las necesidades y capacidades de las familias.

Asimismo, la educación inclusiva, entendida como la provisión de oportunidades educativas adaptadas a la diversidad de necesidades de las personas, ha demostrado ser un enfoque efectivo para promover la participación de las familias en el proceso terapéutico de los pacientes con discapacidad intelectual. Según la UNESCO (2019), las estrategias educativas inclusivas no solo contribuyen a la equidad en el acceso a la información, sino que también fomentan la autonomía y el empoderamiento de las familias, permitiéndoles ser agentes activos en la vida de sus hijos.

El enfoque de atención centrada en la familia, que constituye el marco conceptual de este proyecto, se basa en la idea de que las familias deben ser consideradas co-terapeutas en el

¹ Cartilla educativa inclusiva (físico y digital): "*Conectando Vidas: Empoderamiento familiar en el cuidado psicosocial inclusivo con personas con discapacidad intelectual*". https://www.canva.com/design/DAF9P2i6_xs/rRWFTmX09YgZ84WHARQMKw/watch?utm_content=DAF9P2i6_xs&utm_campaign=designshare&utm_medium=link&utm_source=editor

cuidado de los pacientes. Esto implica que, además de los profesionales, los familiares asuman un rol crucial en el proceso de rehabilitación psicosocial. Diversos estudios respaldan este enfoque, mostrando que cuando las familias están adecuadamente capacitadas y disponen de los recursos necesarios, los resultados terapéuticos de los pacientes tienden a mejorar significativamente (Espejel y Lozano, 2020).

No obstante, una de las principales barreras que enfrentan las familias en su participación en el cuidado psicosocial es la falta de acceso a información clara y comprensible, ya que muchos materiales educativos están diseñados con un lenguaje técnico y académico que puede resultar ininteligible para personas sin formación en el área de la salud, situación que se agrava cuando, además, las familias enfrentan dificultades para acceder a tecnología básica, como computadoras o internet, especialmente en zonas rurales o en contextos de bajos ingresos.

En este contexto, la propuesta de acción pedagógica busca superar estas barreras mediante una cartilla educativa accesible y adaptada, diseñada no solo para ser comprensible, sino también para incluir recursos interactivos como videos y simulaciones, que permiten a las familias comprender de forma más intuitiva los conceptos clave del cuidado psicosocial. Según la investigación de Rueda y Rodríguez (2019), el uso de recursos interactivos ha demostrado ser una herramienta eficaz para mejorar la comprensión en familias con diversos niveles de alfabetización y acceso a la tecnología.

Además, la digitalización de estos recursos permite que las familias accedan a la información de manera flexible, superando limitaciones de tiempo y espacio. Como señalan García et al. (2019), la flexibilidad que ofrecen las plataformas digitales es fundamental para garantizar

la continuidad del proceso de aprendizaje, especialmente para aquellas familias que viven en zonas rurales o que no tienen acceso regular a recursos educativos presenciales.

Así pues, la innovación de esta propuesta de acción pedagógica radica en la creación de una cartilla multiformato que aborda no solo las barreras educativas, sino también las tecnológicas. Al combinar formatos físicos y digitales, se asegura que las familias puedan acceder al material de manera inclusiva, independientemente de sus circunstancias; así, el uso de herramientas digitales interactivas no solo proporciona flexibilidad, sino que también promueve un aprendizaje autónomo y personalizado, adaptado a las necesidades específicas de cada familia.

Esta cartilla no se limita a ofrecer información teórica sobre la discapacidad intelectual; también incorpora estrategias prácticas para el cuidado psicosocial, lo que permite a las familias aplicar lo aprendido de manera directa en su vida cotidiana: este aspecto es fundamental, ya que el empoderamiento familiar no solo se basa en el conocimiento teórico, sino en la capacidad de poner en práctica dicho conocimiento en situaciones reales. A este respecto, Solís y Vargas (2020), sostienen que las familias que participan activamente en programas de formación educativa tienden a sentirse más seguras en su rol de cuidadores y a tomar decisiones más informadas, lo que repercute positivamente en el bienestar de los pacientes.

En este orden de ideas, la pregunta orientadora del proyecto fue: ¿Cómo puede una cartilla educativa inclusiva mejorar la participación de las familias en el cuidado psicosocial de sus hijos con discapacidad intelectual?

III. Justificación

La propuesta de acción pedagógica se justifica en la necesidad de reducir las barreras de acceso a la información y fortalecer a las familias en su rol de cuidadores. La creación de una cartilla educativa multiformato responde a una demanda real de las familias de la Clínica del Oriente, quienes necesitan herramientas accesibles, claras y prácticas para acompañar de manera efectiva a sus hijos en su proceso terapéutico.

Esta propuesta se alinea con las recomendaciones de organismos internacionales como la UNESCO y la ONU, que promueven la creación de materiales educativos inclusivos que faciliten la participación equitativa de las familias en el cuidado de personas con discapacidad. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2006) subraya la importancia de que las familias tengan acceso a recursos educativos de calidad, lo cual les permite desempeñar su papel en el cuidado psicosocial de manera eficaz y empoderada.

Asimismo, esta iniciativa busca fortalecer a las familias de pacientes con discapacidad intelectual a través de una cartilla educativa inclusiva y multiformato, al ofrecer información clara y accesible, acompañada de recursos interactivos, el proyecto tiene el potencial de mejorar la participación activa de las familias en el proceso terapéutico de sus hijos, superando las barreras educativas y tecnológicas que limitan su capacidad de cuidado; de este modo, se promueve una atención psicosocial más equitativa e inclusiva, en la cual las familias se convierten en agentes clave en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

IV. Marco Referencial

El cuidado psicosocial de pacientes con discapacidad intelectual conlleva una serie de desafíos que requieren la participación activa de las familias para lograr resultados positivos en los

procesos terapéuticos; en este contexto, el proyecto Conectando Vidas a través de una Cartilla Multiformato para el Empoderamiento Familiar en el Cuidado Psicosocial Inclusivo se fundamenta en antecedentes, conceptos y teorías que guían su diseño y desarrollo.

Así las cosas, a través de este marco referencial, se exploran estudios previos y conceptos clave relacionados con la discapacidad, la atención centrada en la familia y la tecnología educativa; asimismo, se incluyen teorías que respaldan la importancia del empoderamiento familiar y el aprendizaje inclusivo, proporcionando una base sólida para entender la relevancia y el impacto potencial de esta propuesta.

4.1. Antecedentes

Se realizaron búsquedas exhaustivas en diversas fuentes, incluyendo repositorios universitarios y bases de datos como Scopus, Google Scholar, Dialnet, Redalyc y UNESCO, para identificar investigaciones relacionadas con las principales categorías de esta investigación; esto es, familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual, educación inclusiva y cartillas educativas.

El desarrollo de herramientas educativas para familias de pacientes con discapacidad intelectual ha sido ampliamente estudiado, destacándose la importancia de crear recursos accesibles y adaptados a las características de cada familia. A este respecto, Espejel y Lozano (2020) diseñaron una cartilla educativa para mejorar la comunicación entre las familias y los profesionales de la salud, demostrando que los materiales con lenguaje claro, apoyados con imágenes y recursos gráficos, facilitan la comprensión de conceptos clínicos complejos. Este tipo de estrategias promueve la participación activa de las familias en el proceso terapéutico, fortaleciendo su rol como co-terapeutas en el cuidado de sus hijos.

Por otro lado, Martínez y Gómez (2021), exploraron el uso de recursos digitales para mejorar el acceso a la información en familias de pacientes con discapacidad, su estudio reveló que las herramientas tecnológicas pueden ser una solución eficaz para superar barreras geográficas y educativas, pues las familias que utilizaron aplicaciones móviles y plataformas web reportaron un aumento en su autonomía para la toma de decisiones en el cuidado de sus hijos. Este antecedente confirma la pertinencia de adoptar un enfoque multiformato en la cartilla propuesta, en el que tanto el formato físico como los recursos interactivos digitales proporcionan flexibilidad en el acceso y comprensión de la información.

A nivel internacional, organismos como la UNESCO (2019) y la ONU (2020) han resaltado la importancia de desarrollar materiales educativos inclusivos que promuevan el acceso equitativo a la educación para las familias de personas con discapacidad, ya que la implementación de recursos educativos accesibles y adaptados a las necesidades individuales no solo fomenta el empoderamiento familiar, sino que también contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes. La investigación demuestra que cuando las familias disponen de herramientas adecuadas, se sienten más seguras en su rol de cuidadoras, lo cual repercute positivamente en el bienestar psicosocial de los pacientes.

4.2. Referente teórico

La propuesta se fundamenta en conceptos clave que orientan tanto el contenido de la cartilla educativa como su implementación en el contexto clínico y familiar.

4.2.1 Discapacidad Intelectual

La discapacidad intelectual es una condición caracterizada por limitaciones en el funcionamiento cognitivo y en las habilidades adaptativas, afectando las áreas conceptuales, sociales y prácticas del individuo. De acuerdo con la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), las personas con discapacidad intelectual requieren apoyos específicos para desarrollar su máximo potencial en el ámbito personal y social; en este sentido, el papel de las familias en el cuidado de estas personas es fundamental, ya que los pacientes dependen del entorno familiar para recibir apoyo emocional, social y práctico.

En este contexto, la cartilla educativa multiformato proporciona a las familias la información necesaria para comprender mejor la naturaleza de la discapacidad intelectual y aplicar estrategias efectivas en el cuidado psicosocial de sus hijos; aquí, el concepto de discapacidad se aborda desde un enfoque integral, que incluye tanto la dimensión clínica como las prácticas cotidianas que las familias deben adoptar para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

4.2.2 Atención Centrada en la Familia

El enfoque de atención centrada en la familia reconoce que la participación activa de los familiares en el cuidado de personas con discapacidad es fundamental para mejorar los resultados terapéuticos. Este enfoque, respaldado por Dunst y Trivette (2009), destaca la importancia de fortalecer a las familias mediante la provisión de recursos educativos y de apoyo que les permitan asumir un rol más activo en el proceso de cuidado; puesto que cuando las familias están mejor informadas y cuentan con herramientas prácticas, pueden contribuir de manera significativa al bienestar psicosocial de sus hijos.

Este modelo de atención ha demostrado ser eficaz para mejorar el compromiso y la colaboración entre los profesionales de la salud y los familiares, generando un mayor impacto en la vida de los pacientes. Es por ello que la cartilla multiformato que se propone en este proyecto, está diseñada bajo este enfoque, con el objetivo de brindar a las familias los conocimientos y habilidades necesarios para participar de manera informada y activa en los procesos terapéuticos.

4.2.3 Educación Inclusiva y Accesible

La educación inclusiva es un enfoque que promueve el acceso equitativo a la educación para todas las personas, sin importar sus capacidades o circunstancias. En el contexto de este proyecto, este concepto se traduce en la creación de una cartilla educativa accesible para todas las familias, independientemente de su nivel de alfabetización o ubicación geográfica; la incorporación de recursos multiformato, como videos interactivos y simulaciones, permite que familias con diferentes niveles de comprensión y acceso a la tecnología se beneficien de los contenidos educativos.

La accesibilidad no solo se refiere a la facilidad de acceso a los recursos, sino también a la claridad y adaptabilidad de los contenidos; por tanto, la cartilla educativa está diseñada para ser comprensible para familias con diversos niveles de educación, asegurando que los conceptos clave sobre el cuidado psicosocial de la discapacidad intelectual sean accesibles y aplicables en la vida cotidiana.

4.2.4 Tecnología Educativa

La tecnología educativa ha transformado el acceso al conocimiento y ha facilitado el aprendizaje, especialmente en contextos con limitaciones geográficas o socioeconómicas, tal como

destacan García et al. (2019), al mencionar que el uso de plataformas digitales y recursos interactivos en la educación inclusiva no solo mejora el acceso a la información, sino que también promueve un aprendizaje más dinámico y personalizado. En este proyecto, la incorporación de herramientas digitales en la cartilla multiformato responde a la necesidad de brindar a las familias una experiencia educativa flexible, que les permita aprender a su propio ritmo y en su entorno.

En este orden de ideas, la digitalización de los recursos educativos facilita que las familias accedan a los contenidos en cualquier momento, superando las barreras de tiempo y espacio que tradicionalmente limitan su participación en los procesos de formación; este aspecto resulta especialmente relevante para aquellas familias que viven en zonas rurales o enfrentan restricciones horarias debido a sus responsabilidades de cuidado.

4.2.5 Empoderamiento familiar

La teoría del empoderamiento familiar, propuesta por Dunst et al. (1994), constituye uno de los principales fundamentos teóricos de este proyecto; de acuerdo con esta teoría, el empoderamiento se produce cuando las familias adquieren las habilidades, conocimientos y confianza necesarios para tomar decisiones informadas sobre el cuidado de sus hijos. Para ello, la cartilla educativa apunta a fortalecer a las familias mediante la provisión de información clara y accesible sobre el cuidado psicosocial, permitiéndoles asumir un rol activo y comprometido en el proceso terapéutico.

Por otro lado, la teoría del aprendizaje multimodal desarrollada por Mayer (2001), sostiene que las personas aprenden de manera más efectiva cuando se emplean múltiples canales de información, como texto, imágenes y audio; esta teoría respalda el diseño de la cartilla

multiformato, que integra recursos visuales, auditivos y prácticos, facilitando el aprendizaje de las familias y promoviendo una comprensión profunda y significativa de los contenidos.

Asimismo, la teoría de la continuidad del cuidado, formulada por Haggerty et al. (2003), enfatiza la importancia de asegurar que las familias tengan acceso continuo a los recursos educativos y de apoyo durante el proceso terapéutico. De esta manera, al estar disponible en formato digital, la cartilla permite a las familias acceder a los contenidos en cualquier momento y lugar, garantizando así la continuidad tanto del aprendizaje como del cuidado de sus hijos.

4.3. Objetivos

4.3.1. Objetivo General

Empoderar a las familias de personas con discapacidad intelectual en el cuidado psicosocial integral mediante el desarrollo de una cartilla educativa inclusiva y multiformato (física y digital), que ofrezca herramientas accesibles y personalizadas para atender sus necesidades específicas.

4.3.2. Objetivos Específicos

1. Implementar recursos interactivos como la cartilla educativa inclusiva y multiformato, para facilitar el aprendizaje de estrategias prácticas en el cuidado psicosocial de las personas con discapacidad intelectual.
2. Fomentar la participación activa de las familias en el proceso terapéutico, potenciando su rol como co-terapeutas y fortaleciendo su capacidad para brindar un cuidado integral y efectivo.

3. Diseñar contenidos adaptados a diversos formatos y niveles de comprensión, garantizando la accesibilidad de la información para todas las familias, independiente de sus capacidades o recursos tecnológicos.

4.4. Pregunta Problematicadora

¿Cómo puede una cartilla educativa inclusiva, que integre recursos físicos y digitales, mejorar la participación activa de las familias en el cuidado psicosocial de sus hijos con discapacidad intelectual y, a su vez, fortalecer su empoderamiento y autogestión?

V. Metodología

El proyecto *Conectando Vidas a través de una Cartilla Multiformato para el Empoderamiento Familiar en el Cuidado Psicosocial Inclusivo*, se desarrolló mediante un enfoque metodológico que integra la acción pedagógica y comunitaria, facilitando la participación activa de las familias en la elaboración de la cartilla educativa; este enfoque no solo busca proveer información, sino también transformar la relación entre las familias y el entorno clínico, promoviendo su rol como agentes activos en el cuidado de sus hijos.

VI. Enfoque Metodológico

El proyecto adoptó un enfoque cualitativo y participativo, centrado en la realidad de las familias y la comunidad; este enfoque resulta esencial al reconocer la influencia del contexto social y emocional en el desarrollo de los procesos de cuidado y apoyo. La metodología se fundamentó en la co-creación del contenido de la cartilla, involucrando a distintos actores: familias de pacientes con discapacidad intelectual, profesionales de la salud y miembros de la comunidad; para recoger, organizar y analizar los hallazgos, se llevaron a cabo entrevistas y talleres que documentaron las perspectivas y experiencias de los participantes en la propuesta de acción pedagógica.

VII. Unidad de Análisis

7.1 Unidad de Trabajo

La unidad de trabajo estuvo conformada por 10 familias de pacientes con discapacidad intelectual y por profesionales de la salud de la Clínica de Oriente, ubicada en la ciudad de La Ceja, Antioquia.

7.2 Procedimiento

7.2.1 Diagnóstico de Necesidades

La primera etapa del proceso consistió en realizar un diagnóstico de las necesidades de información y apoyo que enfrentan las familias; para ello, se llevaron a cabo diversas actividades:

1. Entrevistas Semiestructuradas: Se realizaron entrevistas con familias que tienen hijos con discapacidad intelectual, a fin de obtener una comprensión profunda de sus experiencias, preocupaciones y expectativas en relación con el cuidado psicosocial de sus hijos.

2. Grupos Focales: Se organizaron grupos focales en los que las familias compartieron sus ideas y sugerencias sobre el tipo de información y recursos que consideraban más útiles para su situación; esta interacción promovió un diálogo abierto, enriqueciendo el proceso de diseño de la cartilla.

7.2.2 Diseño de Contenido

Con la información obtenida en el diagnóstico, se procedió al diseño del contenido de la cartilla educativa, que se desarrolló en las siguientes fases:

1. Co-creación del Contenido: En esta fase, se invitó a las familias y a los profesionales de la salud a participar activamente en la redacción del contenido; se realizaron talleres donde se discutieron los temas más relevantes, garantizando que la información fuera pertinente y adecuada a las realidades de las familias.

2. Revisión Bibliográfica: Se llevó a cabo una exhaustiva revisión de la literatura y de recursos existentes sobre discapacidad intelectual y cuidado psicosocial; este paso fue crucial para asegurar que la información proporcionada en la cartilla estuviera basada en evidencias y buenas prácticas.

7.2.3 Desarrollo de la Cartilla educativa inclusiva multiformato (física y digital)

Una vez definido el contenido, se procedió a la elaboración de la cartilla en formato físico y digital. Este desarrollo incluyó:

Redacción del Texto: Se redactaron los contenidos de la cartilla utilizando un lenguaje claro y accesible, evitando tecnicismos innecesarios; se prestó especial atención a que el texto fuera comprensible para familias con diferentes niveles de alfabetización.

Diseño Gráfico: Se diseñó la cartilla de manera atractiva, incorporando ilustraciones, gráficos y recursos visuales que facilitarían la comprensión de los temas tratados; se pensó en una presentación que no solo informara, sino que también motivara a las familias a involucrarse en el cuidado de sus hijos.

Integración de Recursos Interactivos: En la cartilla se incluyeron elementos interactivos, como videos y simulaciones, que permiten a las familias aplicar lo aprendido en situaciones prácticas; estos recursos están diseñados para ser accesibles y utilizables en diferentes dispositivos, garantizando un aprendizaje flexible y adaptado a las necesidades de las familias.

7.2.4 Estrategias de Difusión

Una vez finalizada y validada la cartilla, se implementaron estrategias de difusión para asegurar que el material llegara de manera efectiva a todas las familias, distribuyéndose tanto en formato físico como en formato digital a través de plataformas accesibles, lo cual garantizó el acceso de las familias al material, sin importar sus condiciones geográficas o tecnológicas.

Este enfoque metodológico no solo permitió la creación de una cartilla educativa efectiva, sino que también fortaleció la relación entre las familias y la Clínica del Oriente, empoderándolas en su rol como cuidadoras; de igual manera, a través de este proyecto, se espera contribuir al bienestar psicosocial de los pacientes con discapacidad intelectual, promoviendo su inclusión y el apoyo continuo de sus familias.

VIII. Resultados y discusión

El proyecto *Conectando Vidas: Empoderamiento Familiar en el Cuidado Psicosocial Inclusivo con Personas con Discapacidad Intelectual* generó hallazgos significativos que evidencian la necesidad y el impacto de ofrecer recursos educativos accesibles a las familias de pacientes con discapacidad intelectual. A continuación, se presentan los principales resultados obtenidos durante la sistematización del proyecto:

8.1. Acceso a la Información

Uno de los hallazgos más relevantes fue la identificación de la falta de acceso a información clara y comprensible sobre la discapacidad intelectual. Antes de la implementación del proyecto, las familias manifestaron dificultades para encontrar recursos que respondieran a sus necesidades específicas. A través de entrevistas y encuestas, se evidenció que muchas familias se sentían

desinformadas y, en algunos casos, frustradas por la carencia de orientación en el cuidado de sus hijos.

8.2. Participación Activa de las Familias

La creación de la cartilla educativa propició una mayor participación activa de las familias en el proceso terapéutico; los talleres y grupos focales brindaron un espacio de diálogo en el que las familias pudieron expresar sus inquietudes y sugerencias, participando como co-creadoras del contenido. Este enfoque participativo no solo fortaleció su sentido de pertenencia, sino que también fomentó un mayor compromiso con el proceso de aprendizaje y cuidado.

8.3. Valoración de Recursos Multimediales

La incorporación de recursos multimediales, como videos interactivos y simulaciones, fue altamente valorada por las familias; en las encuestas de satisfacción, el 85% de los participantes destacó la utilidad de estos recursos para una mejor comprensión de los temas abordados en la cartilla. En este punto, las familias informaron que los videos les proporcionaron ejemplos concretos y prácticas efectivas que podían implementar en su vida cotidiana.

8.4. Superación de Barreras Educativas y Tecnológicas

La cartilla, disponible en formatos físico y digital, ayudó a las familias a superar barreras educativas y tecnológicas; el 70% de las familias reportaron que la posibilidad de acceder a la cartilla en formato digital facilitó su uso, especialmente para aquellas ubicadas en áreas rurales o de difícil acceso; esta flexibilidad en el acceso a la información mejoró su capacidad para aprender y aplicar los conocimientos adquiridos.

8.5. Mejora en la Confianza de las Familias

Un hallazgo significativo fue el aumento en la confianza de las familias para tomar decisiones informadas sobre el cuidado de sus hijos; durante los talleres de capacitación, se observó un cambio en la percepción de las familias sobre su rol como cuidadores. A este respecto, el 78% de los participantes manifestó sentirse más seguros y capacitados para participar activamente en el proceso terapéutico de sus hijos, lo que evidencia un empoderamiento tangible.

8.6. Análisis Crítico de los Resultados

El análisis de los resultados permite una reflexión profunda sobre la efectividad de la metodología empleada y la pertinencia de la cartilla educativa en el contexto de atención a la discapacidad intelectual. A continuación, se destacan aspectos críticos derivados de los hallazgos:

8.7. Relevancia del Enfoque Participativo

La participación activa de las familias en el diseño de la cartilla fue crucial para su éxito; este enfoque participativo no solo garantizó que el contenido fuera pertinente y adaptado a las necesidades de las familias, sino que también fortaleció la relación entre estas y los profesionales de la salud. La colaboración interprofesional resultó esencial al facilitar una comprensión más profunda de las realidades que enfrentan las familias, permitiendo el desarrollo de estrategias de intervención más efectivas.

8.8. Importancia de los Recursos Multimediales

La valoración positiva de los recursos multimediales evidencia la necesidad de integrar herramientas digitales en la educación inclusiva; la posibilidad de acceder a información en diversos formatos incrementa la comprensión y promueve un aprendizaje más dinámico y atractivo; no obstante, es necesario considerar las diferencias en el acceso a la tecnología,

especialmente en áreas rurales, lo cual plantea el desafío de seguir desarrollando recursos que sean igualmente efectivos en formatos físicos.

8.9. Transformación del Rol Familiar

El aumento en la confianza y seguridad de las familias para involucrarse activamente en el cuidado psicosocial de sus hijos destaca la importancia de fortalecer a los cuidadores; esta transformación en el rol familiar resulta fundamental, ya que no solo permite a las familias asumir un papel más activo, sino que también contribuye significativamente al bienestar de los hijos; sin embargo, es esencial continuar explorando estrategias que refuercen este empoderamiento, facilitando a las familias el desarrollo continuo incluso después de finalizado el proyecto.

IX. Reflexión sobre Implicaciones y Aprendizajes

El desarrollo de la cartilla educativa y la implementación del proyecto han generado aprendizajes y reflexiones significativas sobre el cuidado psicosocial de pacientes con discapacidad intelectual. A continuación, se destacan algunas de las implicaciones y lecciones aprendidas:

9.1. Necesidad de Recursos Educativos Inclusivos

La escasez de recursos educativos adaptados para las familias de pacientes con discapacidad intelectual es una realidad que requiere atención urgente; el proyecto evidenció que crear materiales accesibles y adaptados a diversos contextos familiares no solo es viable, sino también esencial para mejorar la calidad de vida de estas familias. Por ello, es indispensable que instituciones y organizaciones continúen en la creación y difusión de estos recursos, que son fundamentales para el empoderamiento de las familias.

9.2. Fomento de la Colaboración Interinstitucional

La colaboración entre diferentes instituciones y actores de la comunidad es crucial para fortalecer el apoyo a las familias; el proyecto demostró que el trabajo conjunto entre la Clínica del Oriente, profesionales de la salud, educadores y la comunidad puede generar un impacto significativo en el bienestar de las familias. Así pues, se deben promover espacios de diálogo y cooperación que permitan la integración de recursos y conocimientos para responder a las necesidades familiares de manera integral.

9.3. Reflexiones sobre la Educación Digital

El uso de herramientas digitales en la educación inclusiva ofrece amplias posibilidades para el aprendizaje, aunque también plantea retos en cuanto al acceso y la capacitación en el uso de tecnologías; por tanto, es fundamental asegurar que las familias posean las habilidades necesarias para aprovechar al máximo estos recursos y que los materiales digitales sean accesibles para todos.

9.4. Promoción de la Atención Centrada en la Familia

El enfoque de atención centrada en la familia debe ser un principio fundamental en el cuidado de pacientes con discapacidad intelectual; este proyecto ha evidenciado que cuando se empodera a las familias y se les brinda tanto la información como las herramientas necesarias, se mejora no solo la calidad del cuidado, sino también la calidad de vida de los pacientes; por tanto, la promoción de este enfoque debe ser una prioridad en las políticas y programas de atención a la discapacidad.

X. Conclusiones

El proyecto ha sido una iniciativa transformadora, resaltando la importancia del papel activo de las familias en el proceso terapéutico de sus seres queridos. Así pues, a través de la creación de una cartilla educativa multiformato, se buscó dotar a las familias de las herramientas necesarias para participar activamente en el cuidado psicosocial de sus hijos. A continuación, se ofrece una recapitulación de los principales puntos abordados durante el desarrollo del proyecto:

Importancia de la Participación Familiar: Se evidenció que la inclusión activa de las familias en el proceso terapéutico mejora no solo los resultados de salud de los pacientes, sino también el bienestar general de las familias. Las familias que participan en la toma de decisiones y en el cuidado de sus hijos reportan mayor satisfacción y seguridad en su rol.

Desarrollo de Recursos Educativos: La cartilla educativa multiformato, que integra contenido teórico y recursos prácticos, demostró ser una herramienta valiosa para facilitar el acceso a la información. Los recursos multimedia, como videos y simulaciones, fueron altamente valorados, ya que ayudaron a las familias a comprender mejor los temas tratados.

Superación de Barreras Educativas y Tecnológicas: El proyecto logró reducir las barreras en el acceso a la educación mediante la disponibilidad de la cartilla en formatos físico y digital; esto permitió a las familias acceder a la información de manera flexible, ajustándose a sus necesidades y capacidades.

Empoderamiento Familiar: Un cambio notable fue el aumento de la confianza de las familias para intervenir en el cuidado de sus hijos; este empoderamiento se reflejó en una mayor

capacidad para tomar decisiones informadas y en un compromiso más profundo con el proceso de rehabilitación.

Relevancia del Enfoque Participativo: La metodología participativa implementada, que incluyó talleres y grupos focales, facilitó la co-creación del contenido de la cartilla y fortaleció el vínculo entre las familias y los profesionales de la salud. Esta colaboración interprofesional fue fundamental para responder a las necesidades específicas de las familias.

Implicaciones para el Futuro: El proyecto subraya la necesidad de seguir desarrollando y difundiendo recursos educativos accesibles y adaptados a las realidades de las familias con pacientes de discapacidad intelectual; además, se destaca la importancia de promover un enfoque de atención centrada en la familia en los servicios de salud.

Así pues, este proyecto representa un paso significativo hacia la inclusión y empoderamiento familiar en el ámbito del cuidado psicosocial, demostrando que la colaboración y el acceso a recursos educativos pueden transformar la experiencia de las familias y el bienestar de los pacientes.

XI. Recomendaciones para Futuras Sistematizaciones

Con base en los hallazgos y reflexiones obtenidos a partir del proyecto, se proponen las siguientes recomendaciones para futuras sistematizaciones y el desarrollo de iniciativas similares:

Continuar la Participación Familiar: Mantener el enfoque participativo en proyectos futuros es esencial; por su parte, incluir a las familias en el diseño, implementación y evaluación

de programas de atención asegura que los recursos generados respondan adecuadamente a sus necesidades y expectativas, aumentando así su efectividad.

Desarrollo de Recursos Diversificados: En el desarrollo de nuevos materiales educativos, se debe tener en cuenta la diversidad en el acceso a la tecnología y los diferentes niveles de alfabetización de las familias; en este punto, la creación de recursos adaptados a diversos formatos (físico, digital, interactivo) permitirá un mayor alcance y garantizará que cada familia pueda acceder a los contenidos según sus posibilidades.

Capacitación en el Uso de Tecnología: Se recomienda implementar programas de capacitación para las familias en el uso de herramientas digitales; esto permitirá que puedan aprovechar al máximo los recursos educativos disponibles y contribuirá a cerrar la brecha digital que puede existir en ciertas comunidades.

Evaluación Continua de Impacto: Es fundamental establecer mecanismos de evaluación continua para medir el impacto de los recursos educativos en el bienestar de las familias y los pacientes; así pues, la recopilación de datos post-implementación permitirá ajustar y mejorar las intervenciones en el futuro.

Fortalecimiento de Redes de Apoyo: Fomentar la creación de redes de apoyo entre familias puede ser beneficioso para compartir experiencias y estrategias efectivas; estas redes pueden servir como plataformas de aprendizaje y apoyo mutuo, facilitando el empoderamiento colectivo.

Integración de Enfoques Interdisciplinarios: Es recomendable promover la colaboración entre diferentes disciplinas en el desarrollo de programas educativos, la integración de

perspectivas de psicología, educación y salud puede enriquecer las intervenciones y asegurar una atención integral.

Promoción de Políticas Inclusivas: Se deben abogar por políticas públicas que apoyen el desarrollo de recursos educativos accesibles para familias con pacientes de discapacidad intelectual, estas políticas deben centrarse en la equidad y la inclusión, garantizando que todas las familias tengan acceso a la información y los recursos necesarios.

XII. Reflexiones Finales

El proyecto *Estrategias Educativas Inclusivas* ha dejado un legado significativo en la Clínica del Oriente, resaltando la importancia de fortalecer a las familias en el cuidado psicosocial de pacientes con discapacidad intelectual. La experiencia adquirida en este proyecto ha brindado valiosas lecciones sobre el valor de la colaboración, la participación activa de las familias y el uso de recursos educativos adaptados a sus necesidades.

Mirando hacia el futuro, es esencial continuar construyendo sobre estos aprendizajes, asegurando que todas las familias tengan acceso a la información, el apoyo y los recursos necesarios para desempeñar un papel activo en el cuidado de sus seres queridos. Por su parte, la transformación del cuidado psicosocial de pacientes con discapacidad intelectual depende no solo de los profesionales de la salud, sino también del compromiso y la participación de las familias, quienes son, en última instancia, las verdaderas expertas en las vidas y necesidades de sus hijos.

XIII. Referencias

- Cardona, C. y Guarín, G. (2021). *Significados y sentidos de la diversidad en la vida contemporánea*. Manizales: Fondo editorial Universidad de Manizales. <https://ridum.umanizales.edu.co/xmlui/bitstream/handle/20.500.12746/5625/ClaudiaCardonasLopezLibro2020.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1994). *Supporting and strengthening families: Methods, strategies, and practices*. Brookline Books. https://openlibrary.org/books/OL1437888M/Supporting_strengthening_families
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work, 12*(2), 119-143.
- Espejel, L. y Lozano, F. (2020). Empoderamiento familiar en el contexto del cuidado psicosocial de la discapacidad intelectual. *Revista de Psicología y Educación Inclusiva, 12*(3), 145-159.
- García, M., Rodríguez, J., & González, L. (2019). La tecnología digital como herramienta inclusiva para la educación de familias con discapacidad. *Revista Latinoamericana de Tecnología y Educación, 8*(2), 101-116.
- Martínez, R. y Gómez, A. (2021). Innovación educativa en el apoyo a familias de personas con discapacidad intelectual: recursos digitales e interactividad. *Journal of Inclusive Education, 16*(1), 56-73.
- Mayer, R. E. (2001). *Multimedia learning*. Cambridge University Press.

- Pineda, S. (2020). Educación inclusiva y el uso de cartillas multiformato: Impacto en la formación familiar. *Enfoques Sociales*, 22(1), 89-101.
- Rueda, C. y Rodríguez, M. (2019). Barreras y oportunidades en el uso de herramientas educativas para familias de personas con discapacidad en contextos rurales. *Psicología Comunitaria*, 19(2), 134-147.
- Solís, G. y Vargas, P. (2020). Empoderamiento de familias en el cuidado psicosocial de personas con discapacidad: Una revisión de la literatura. *Revista de Ciencias Psicosociales*, 14(3), 201-220.
- UNESCO (2019). *Educación inclusiva para todos: Estrategias para la inclusión de personas con discapacidad y sus familias*. París: UNESCO.
<https://www.unesco.org/es/education/inclusion>
- ONU (2020). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York: Naciones Unidas. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>