



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

TEMA:

Rol del Trabajo Social en la atención de familias que tienen niños/as con Discapacidad Intelectual que asisten a una institución privada en la ciudad de Guayaquil

AUTORA:

Santillán Mesías, Katherine Sofía

**Trabajo de Titulación previo a la obtención del título de
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

TUTORA:

Acosta Bustamante, Sara Rowena, Mgs.

Guayaquil, Ecuador

04 de marzo del 2022



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

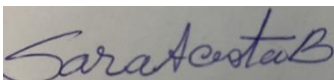
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

CERTIFICACIÓN

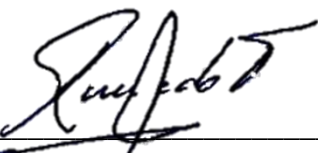
Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Santillán Mesías, Katherine Sofía**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**.

TUTORA

f. 

Acosta Bustamante, Sara Rowena, Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. 

Quevedo Terán, Ana Maritza, Mgs.

Guayaquil, a los 04 días del mes de marzo del año 2022



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, Santillán Mesías, Katherine Sofía,


DECLARO QUE:

El trabajo de titulación, **Rol del Trabajo Social en la atención de familias que tienen niños/as con Discapacidad Intelectual que asisten a una institución privada en la ciudad de Guayaquil**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 04 días del mes de marzo del 2022

LA AUTORA

f. 

Santillán Mesías, Katherine Sofía



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

AUTORIZACIÓN

Yo, **Santillán Mesías, Katherine Sofía**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución el trabajo de titulación, **Rol del Trabajo Social en la atención de familias que tienen niños/as con Discapacidad Intelectual que asisten a una institución privada en la ciudad de Guayaquil**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 04 días del mes de marzo del año 2022

LA AUTORA

f. 

Santillán Mesías, Katherine Sofía

REPORTE URKUND

Document Information

Analyzed document UTE Presencial B 2021 Santillán Mesías Katherine.docx (D130201945)
Submitted 2022-03-13T02:17:00.0000000
Submitted by
Submitter email rowenacosta@hotmail.com
Similarity 1%
Analysis address julio.beccar.ucsg@analysis.urkund.com

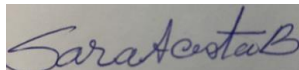
Firma de estudiante:



f _____

Santillán Mesías Katherine Sofía

Firmas de docentes:



Psic. Sara Acosta Bustamante, Mgs

Tutor Semestre B2021



Lcdo. Christopher Muñoz Sánchez, Mgs

Coordinador UTE B2021

AGRADECIMIENTO

A mis padres, porque son mi ejemplo y fortaleza para continuar mis estudios y mi referente como persona, por sus valores y responsabilidad. Porque cada a uno a su manera me apoya y me brinda todo su esfuerzo y cariño para que pueda cumplir una meta más tanto a nivel personal como ahora profesional. Por eso siempre estaré agradecida con ustedes, por creer en mí, y estar en todos los momentos, a pesar de la distancia papá, pero que juntos permitieron que este gran logro pueda realizarse.

A Gonzalo, por estar siempre presente, desde el colegio, y ahora que culminé mi etapa universitaria. Por haber estado en los momentos de debilidad emocional, por haber estado en los momentos que te necesitaba y el apoyo que me brindabas, las veces que me acompañaste a la universidad u otros lugares. También cuando me has ayudado o sacado de apuro con algún pendiente. Solo te puedo agradecer por continuar a mi lado.

A las amigas que conocí, y juntas recorrimos esta etapa. Mi gran amiga Kerly, mi dupla como dices, innumerables trabajos que realizamos juntas, todas las risas y discordias que compartimos, las malas noches haciendo deberes, las veces que estudiamos juntas para los exámenes, y por supuesto, las escapadas a comer antes o después de las clases.

Al equipo docente de la Carrera de Trabajo Social, gracias por todo el conocimiento impartido y aprendizaje que he adquirido para ser una trabajadora social. Gracias al Lcdo. Julio por enseñarme teorías, métodos y técnicas de Trabajo Social. Gracias a la Ing. Mafer por enseñarme sobre la cátedra de mujer y género, modelos económicos y desigualdad, y proyecto IDIS. Un especial agradecimiento a la Lcda. Jesenia León, por despertar mi interés de incursionarme en protección y cooperación internacional, por darme la oportunidad de aprender sobre el Estado y las políticas públicas y sociales. A la Lcda. Paola Mejía y la Lcda. Ana Quevedo por enseñarme la importancia de investigar, de entrar al mundo de las ciencias sociales, y por creer en mis capacidades, las admiro como trabajadoras sociales.

DEDICATORIA

A los/as trabajadores/as sociales y estudiantes de esta profesión, que conozcan, aprendan el rol que cumple un trabajador social, no obstante, que también entiendan y comprendan cuando el rol puede ser estereotipado, cuando lo desconocen. Por ende, hay que apropiarse del rol, de los aprendizajes adquiridos, de ponerlo en práctica y derrumbar las fronteras del cliché del trabajo social asistencialista y más bien de un trabajo social como facilitador del cambio social.

Además, dedico esta tesis a las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual, porque a pesar que es un camino complicado de incertidumbre y aceptación, buscan lo mejor para su bienestar y calidad de vida. También al equipo multidisciplinario especializado, que en su conjunto, buscan cumplir el objetivo que es la independencia y autonomía de este grupo, y asimismo, una inclusión social, gracias a su trabajo eso es posible.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

Acosta Bustamante, Sara Rowena, Mgs.

TUTORA

f. _____

Quevedo Terán, Ana Maritza, Mgs.

DIRECTORA DE CARRERA

f. _____

Muñoz Sánchez, Christopher Fernando, Mgs.

COORDINADOR DEL ÁREA O DOCENTE DE LA CARRERA



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS
CARRERA TRABAJO SOCIAL (R)
PERIODO PERIODO B-2021

**ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN
TRABAJO DE TITULACIÓN**

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "ROL DEL TRABAJADOR SOCIAL CON FAMILIAS QUE TIENEN NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN UNA INSTITUCIÓN PRIVADA DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL EN EL AÑO 2021", elaborado por el/la estudiante KATHERINE SOFIA SANTILLAN MESIAS, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
SARA ROWENA ACOSTA BUSTAMANTE	ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	MARIA FERNANDA DE LUCA URIA	MAGALI DEL ROSARIO MERCHAN BARROS
Etapas de ejecución del proceso e Informe final			
10 / 10	10.00 / 10	10.00 / 10	10.00 / 10
	Total: 20 %	Total: 20 %	Total: 60 %
Parcial: 60 %	Parcial: 40 %		
Nota final ponderada del trabajo de título:	10.00 / 10		

Para constancia de lo actuado, el (la) Coordinador(a) de Titulación lo certifica.

Coordinador(a) de Titulación

Contenido

1	Capítulo I: Planteamiento del Problema	4
1.1	Antecedentes.....	4
1.2	Planteamiento del Problema	7
1.3	Pregunta de Investigación	13
1.3.1	Subpreguntas de Investigación.....	13
1.4	Objetivo General	13
1.4.1	Objetivos Específicos	13
1.5	Justificación	14
2	Capítulo II: Referente Teórico – Conceptual – Normativo - Estratégico	17
2.1	Referente Teórico.....	17
2.1.1	Teoría de la Construcción Social de la Realidad de Berger y Luckmann (1968) ..	17
2.1.2	Teoría del Interaccionismo Simbólico de Herbert Blumer (1938)	22
2.1.3	Teoría del Rol: Rol Profesional.....	23
2.2	Referente Conceptual	27
2.2.1	Trastornos del Neurodesarrollo.....	27
2.2.2	Discapacidad Intelectual (Trastorno del Desarrollo Intelectual)	30
2.2.3	Familia con un miembro con DI	33
2.2.4	Rol Profesional.....	36
2.2.5	Expectativa.....	36
2.3	Referente Normativo	37
2.3.1	Constitución de la República del Ecuador.....	37
2.3.2	Tratados y Convenios Internacionales.....	39
2.3.3	Leyes Orgánicas.....	40
2.3.4	Decretos y Reglamentos	41
2.4	Referente Estratégico	41
2.4.1	Plan Nacional Toda Una Vida 2017-2021	41
2.4.2	Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025	42
3	Capítulo III: Metodología	44
3.1	Enfoque de Investigación	44
3.2	Tipo y Nivel de Investigación	44
3.2.1	Tipo de Investigación.....	44
3.2.2	Nivel de Investigación.....	45
3.3	Método de Investigación.....	45
3.4	Universo, Muestra y Criterio Muestral	46
3.5	Categorías y Subcategorías.....	46

3.6	Formas de Recolección de la Información	47
3.7	Formas de Análisis de la Información	48
4	Capítulo IV: Resultados de la Investigación	49
4.1	Identificar las expectativas de las familias frente al rol del trabajador social en la atención de las familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual que asisten a una institución privada de la ciudad de Guayaquil	49
4.2	Indagar las percepciones del equipo multidisciplinario ante el rol de la trabajadora social en la atención de las familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual que asisten a una institución privada de la ciudad de Guayaquil.....	54
4.3	Describir las percepciones de la trabajadora social frente a su rol profesional en la institución que atiende a familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual.	56
5	Capítulo V: Conclusiones y Recomendaciones.....	61
5.1	Conclusiones.....	61
5.2	Recomendaciones	62
	Referencias.....	63
	Anexos.....	71

RESUMEN

El presente trabajo de investigación se interesa por conocer el rol del Trabajo Social en la atención de las familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual que asisten a una institución privada de la ciudad de Guayaquil, con la finalidad de comprender su actuación en el campo de los trastornos del desarrollo neurológico. Por lo tanto, desde la investigación se pretendió conocer las expectativas que tienen sobre el rol profesional de Trabajo Social, desde los miembros del rol-set y también a través del punto de vista de la trabajadora social (rol subjetivo). Para las bases teóricas del estudio, se utilizó la Teoría de la Construcción Social de la Realidad de Berger y Luckmann, la Teoría del Interaccionismo Simbólico de Herbert Blumer, y la Teoría del Rol de Zupiria. La metodología de esta investigación se basó en un enfoque cualitativo, el nivel se definió como exploratorio-descriptivo, y se utilizó el método hermenéutico. Para el levantamiento de la información se emplearon las técnicas de entrevista a profundidad con la trabajadora social, y dos grupos focales, uno con seis madres de familia que tienen niños/as con discapacidad intelectual, y el otro, con el equipo multidisciplinario especializado compuesto por una terapeuta de lenguaje, una terapeuta física, una terapeuta ocupacional, una psicóloga y dos docentes. Los resultados obtenidos permitieron conocer el rol que cumple la trabajadora social en la institución privada que atiende a niños/as con discapacidad intelectual, que pesar que el rol es prescrito, según lo que los demás esperan de ti, también puedes interiorizar el rol, según lo que crees que debes hacer y cuales son las funciones que debes desempeñar, convirtiéndose en una dialéctica entre la persona y la sociedad.

Palabras Claves: Rol Profesional, Trabajo Social, niños/as con discapacidad intelectual, institución, familias, equipo multidisciplinario especializado.

ABSTRACT

The present research work is interested in knowing the role of Social Work in the care of families who have children with intellectual disabilities who attend a private institution in the city of Guayaquil, in order to understand their performance in the field of neurodevelopmental disorders. Therefore, from the research it was intended to know the expectations they have about the professional role of Social Work, from the members of the role-set and also through the point of view of the social worker (subjective role). For the theoretical bases of the study, the Theory of the Social Construction of Reality of Berger and Luckmann, the Theory of Symbolic Interactionism of Herbert Blumer, and the Role Theory of Zupiria were used. The methodology of this research was based on a qualitative approach, the level was defined as exploratory-descriptive, and the hermeneutic method was used. To collect the information, in-depth interview techniques were used with the social worker, and two focus groups, one with six mothers who have children with intellectual disabilities, and the other with the specialized multidisciplinary team made up of a speech therapist, a physical therapist, an occupational therapist, a psychologist and two teachers. The results obtained allowed us to know the role played by the social worker in the private institution that cares for children with intellectual disabilities, despite the fact that the role is prescribed, according to what others expect of you, you can also internalize the role, according to what you think you should do and what are the functions you should perform, becoming a dialectic between the person and society.

Keywords: Professional role, Social Work, children with intellectual disabilities, institution, families, specialized multidisciplinary team.

INTRODUCCIÓN

Las personas con alguna condición de discapacidad han sido un grupo históricamente rezagados o excluidos de la sociedad por un periodo de tiempo, hasta que se tomó en cuenta que son sujetos de derechos y están en igualdad ante los demás. Además, para lograr esos objetivos actuales del goce de sus derechos, e incluso, de ser considerados como individuos vulnerables y que son de atención prioritaria en el territorio ecuatoriano. Fue un arduo trabajo de estudios y prácticas para entender, como mencionó Mary Richmond, que los individuos con discapacidad se adaptan a su medio, sin embargo, la sociedad también debe realizar sus cambios en la acción social y política.

Asimismo, fue la pionera que dio las bases científicas para la profesión de Trabajo Social, para que cambie la mirada de este grupo, de las problemáticas que se involucran, esto quiere decir, que se pueda ver más allá de la punta del iceberg sobre la discapacidad. Por lo cual, a través de sus estudios, recopiló bases teóricas y metodológicas para tener un conocimiento de cómo intervenir.

En la actualidad, en el país se ha logrado cambios y acciones sociales, política, económica, culturales, etc., para las personas con discapacidad. Sin embargo, desde el Trabajo Social se ha evidenciado poco involucramiento en este ámbito, a pesar de tener las herramientas y conocimientos para llevar a cabo estas prácticas de cambio social, ya que, son pocos los/as trabajadores/as sociales que están interpolados en instituciones que atiendan a personas con esta condición.

De ahí nació el interés por investigar el rol que cumple el Trabajo Social desde una institución que atiende a niños/as con discapacidad intelectual, la mirada que tiene las familias y compañeros/as del equipo multiprofesional sobre ese rol y funciones que desempeña. Como también la propia perspectiva que tiene la trabajadora social sobre su rol, comprendiendo que el rol, conlleva a las expectativas que tienen los demás sobre ti.

De esta forma, se busca estudiar el rol profesional del Trabajo Social, para impulsar la carrera la importancia de este ámbito, que, si es necesario realizar cambios para mejorar la atención a las personas con discapacidad, pero tener como meta conocer y apropiarse de su rol, para que los demás entiendan lo que se puede lograr desde esta profesión, teniendo en cuenta la justicia social y el cambio o transformación que se puede llegar.

Por lo tanto, el presente trabajo investigativo se conforma por 5 capítulos, donde en el primero se realiza un estado del arte sobre el tema de interés y se presenta el planteamiento del problema. Posteriormente, se expone la justificación de la investigación, que se describe la relevancia y el impacto social del estudio a nivel social, profesional y académico. Asimismo, en este primer capítulo se encuentran las preguntas y objetivos del estudio.

En el segundo capítulo se establecen los referentes teóricos y conceptuales, que forman las bases científicas para comprender el objeto de estudio. De igual manera, se presentan los referentes normativos y estratégicos que sustentan la investigación. A su vez, el tercer capítulo está conformado por la metodología, es decir, el proceso que se implementó para realizar la investigación, desde el método, hasta los criterios para determinar la muestra, formas de recolección y análisis de la información.

En el cuarto capítulo se detallan los hallazgos obtenidos, por medio de una triangulación que se analiza la información que proporciona los actores sociales, que luego se contrasta con la teoría, y también con el pensamiento crítico del investigador, para responder a los objetivos planteados en la investigación. Por último, en el quinto capítulo se exponen las conclusiones y recomendaciones del presente estudio, según el proceso de indagación y análisis de información.

1 Capítulo I: Planteamiento del Problema

1.1 Antecedentes

Para la revisión de la literatura en los antecedentes de la investigación, primero se buscó estudios relacionados al tema en a nivel nacional, sin embargo, se encontraron pocas investigaciones y refieren a la discapacidad de manera general, y no focalizada a la discapacidad intelectual.

En el estudio titulado “Intervención de Trabajo Social frente a la discapacidad en Ecuador”, realizado por las autoras Blanca de los Ángeles Herrera-Hugo; Johanna Romero-Novillo; Bertha Cárdenas-Lata & Odeeibys Carrión, mencionan que es más visible en la actualidad asegurar los derechos de las personas que presenten alguna deficiencia que afecte su función corporal o presenta limitaciones para ejecutar sus actividades o tareas diarias (Herrera-Hugo, Cárdenas-Lata, Romero-Novillo, & Carrión-Sucunuta, 2021).

Por lo cual, plantearon como objetivo de la investigación, determinar el rol que ejerce el Trabajador Social en este contexto, además de conocer las leyes y políticas gubernamentales que amparan a las personas con discapacidad (Ibidem).

Como resultados del estudio, expusieron que el rol que desempeña el Trabajador Social es de protección hacia las personas con discapacidad, centrándose en la evaluación de los factores contextuales de su entorno, como los riesgos, accesibilidad, deberes, derechos inclusivos en la educación, campo laboral, entre otros (Herrera-Hugo, Cárdenas-Lata, Romero-Novillo, & Carrión-Sucunuta, 2021).

Además, también cumple la indispensable visita domiciliaria en conjunto del equipo interdisciplinario, en donde generalmente se encuentra un/a psicólogo/a. También que participe con el equipo para proyectos investigativos que puedan aportar soluciones a las distintas problemáticas, actualizando la información de necesidades, expectativas y percepciones de las personas con discapacidad. Para de esa manera proponer alternativas a la realidad de cada sujeto (Herrera-Hugo, Cárdenas-Lata, Romero-Novillo, & Carrión-Sucunuta, 2021).

Por último, brindar seguimiento, e incluso puede contribuir con la entrega de ayudas técnicas verificando su uso adecuando, y también asegurar la accesibilidad de los beneficios declarados por el Estado (Ibidem).

Igualmente, otra investigación realizada en el Ecuador, por las autoras Andrea Vera & Tatiana Moreira, que titularon como “Entorno familiar de personas con discapacidad: una intervención desde el Trabajo Social”. Tuvo como objetivo determinar la incidencia de la intervención del Trabajo Social en el entorno familiar de individuos con discapacidad. Para ello, en la metodología que se sostuvo desde el enfoque cualitativo, utilizaron el método de revisión bibliográfica, y realizaron entrevistas a la trabajadora social y a las familias de trabajadores con discapacidad (Vera & Moreira, 2021).

Obtuvieron como resultados que la intervención de la trabajadora social en el entorno familiar de personas con discapacidad, contribuye en la dinámica, como también, un acompañamiento y cuidados cuando presentan inconvenientes en el ámbito de la salud. Además del seguimiento que realiza, y los diagnósticos elaborados que son productos de las visitas domiciliarias (Vera & Moreira, 2021).

Por lo tanto, también se procedió a realizar búsquedas de estudios en Latinoamérica y el Caribe, para retroalimentar más el estado del arte.

En México, las autoras Cecilia Limón & José María Duarte, realizaron un estudio llamado “Intervención del profesional del trabajo social con personas jóvenes y adultas con alguna discapacidad”. La investigación analiza los tipos de intervención del profesional de trabajo social con jóvenes y adultos que presentan alguna discapacidad. Los hallazgos señalaron que el modelo de la diversidad centrado en el respeto y la valoración de los derechos humanos, pueden encaminar a procesos de resiliencia (Limón & Duarte, 2020).

Igualmente, explicó que la intervención debe tener presente el contexto histórico, social, familiar, económico, cultural y los aspectos biológicos del ser humano; además comprender que son sujetos de derechos, con sentimientos, motivaciones y capacidades. De esta forma, todos estos elementos en su conjunto contribuirán a la mejora de sus condiciones de vida y su inclusión social (Limón & Duarte, 2020).

En el mismo país que fue mencionado anteriormente, se encontró una investigación titulada “La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social”, escrita por Tomas Silva Montealegre. El autor menciona que el proceso de intervención en el campo de la discapacidad intelectual es muy importante, puesto que a través de ella se reivindica la calidad de vida y los derechos de las personas con discapacidad mental (Silva, 2015).

Asimismo, manifiesta que lo fundamental para el desarrollo y crecimiento de una persona con discapacidad intelectual es la familia, sin embargo, también puede presentarse problemas en su dinámica. Por ende, es donde entra la profesión de Trabajo Social, que no le es ajeno proporcionar herramientas y estrategias de intervención socio-familiar, para atender de manera integral a la familia y la persona con discapacidad mental, para elevar su calidad de vida, autonomía y desarrollo social (Silva, 2015).

En Chile y Argentina se evidencia menor producción sobre el tema en cuestión, más son investigaciones netamente sobre la población con discapacidad en general o específicamente de la discapacidad intelectual sobre otras problemáticas presentes como en la vida familiar y salud. Por lo que no hay relación del rol o la presencia de la intervención de un Trabajador Social.

Por otra parte, también se indagó investigaciones en Brasil, debido a que a nivel nacional y en América Latina y el Caribe en general, no se encontraron muchos estudios relacionados al tema, y enfocado en discapacidad mental, por ende, se optó de también investigar en este país, que tiene diversas producciones académicas y científicas.

Se encontró una investigación con el nombre de “El trabajador social en la salud mental: espacios actuación”, elaborado por Antonia Adriana de Lima Rocha. En dicho estudio, cita a Soares (2006), que expone que el trabajador social ganó espacio en el área de salud mental, debido a su trabajo diferenciado, que actúa directamente con familiares, a través de trabajos en grupos, atendimento a domicilio, entre otras, que le dieron capacidad de responder a las demandas en este ámbito (Rocha, 2021).

De igual manera, menciona que el trabajador social visualiza y presenta el usuario como un sujeto de derechos, y básicamente su intervención es identificar las necesidades de la persona con discapacidad intelectual, integración familiar e inclusión social, recordando las cuestiones complejas como problemáticas económicas y culturales (Rocha, 2021).

Asimismo, las autoras Tatiana Barreto de Góis, Silvia Cardoso Alves Santos & Elisabete Oliveira dos Santos, que presentaron el artículo “El Trabajo Social como mediador en la resocialización de personas con necesidades especiales”, enfocado a la discapacidad intelectual. En el estudio, explican la intervención realizada por el Trabajador Social para conquistar la autonomía, la emancipación de los individuos, la equidad, integralidad, y la lucha por la efectivización de los derechos y la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, procurando así, ejercer sus derechos ciudadanos (Barreto, Cardoso, & Oliveria, 2012).

Por último, se revisaron investigaciones realizadas en España para tener más información y enfoque sobre el rol y la actuación de los trabajadores/as sociales que intervienen en el área de la discapacidad intelectual.

La investigación realizada por Emilio Martín & David Gracia, titulada “Discapacidad intelectual y salud mental: Trastorno dual”, mencionan que fue un estudio bibliográfico para conocer la situación de este colectivo, y por otro lado, investigar la función del profesional de Trabajo Social con este grupo. Teniendo como resultados que la intervención del profesional debe ser en un equipo multidisciplinario para atender más demandas, y que sea focalizado. También, evidenciaron la desinformación social, carencia de recursos y apoyos familiares y/o profesionales (Gracia & Martín, 2021).

Para finalizar, el estudio titulado “Calidad de Vida Familiar en Jóvenes con Discapacidad Intelectual” elaborado por Eva Núñez Blanco, indagó sobre la vinculación que tienen las familias con sus hijos/as con discapacidad mental, notando la mayor demanda de necesidades que presentan. Lo analizó desde el enfoque de calidad de vida, para medir los niveles de bienestar en que se encuentra, y de esta forma, que reciban los apoyos necesarios de acuerdo a los problemas que presenten, además, que conozcan sus derechos y tengan una buena relación interpersonal (Núñez E. , 2021).

Para lo anterior expuesto, la autora considera importante la actuación de los Trabajadores/as Sociales en el momento de fortalecer los vínculos familiares, como también sus necesidades y de los jóvenes con discapacidad mental (Núñez E. , 2021).

Es decir, que el papel del profesional en Trabajo Social sea de dotar a las personas con DI de autonomía, gestionar y dar a conocer recursos y servicios que se ajusten a las demandas de cada usuario/a, para siempre salvaguardar sus derechos y calidad de vida de la mejor manera posible (Núñez E. , 2021).

1.2 Planteamiento del Problema

La presente investigación trata del rol del Trabajo Social en la atención de familias con miembros discapacidad intelectual. No obstante, antes de adentrarse a la problemática, es necesario ver el origen de la discapacidad y cómo afecta al niño/a y a la familia. Según el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, dentro de los trastornos mentales hay una categoría en el DSM-5, que define los trastornos del neurodesarrollo o trastornos del desarrollo neurológico, “que son el conjunto de trastornos

y dificultades mentales que tienen su origen en un desarrollo no neurotípico del cerebro o en la presencia de alteraciones o lesiones en su maduración” (Castillero, 2021, pág. 1).

Estos trastornos tienen su origen en la primera infancia o durante el proceso de desarrollo, por lo cual permite detectar los síntomas a temprana edad. Además, estos trastornos generan dificultades en los procesos de adaptación y participación social en la realización de actividades básicas diarias. Por ende, las actividades de la persona se ven limitadas o alteradas respecto a lo que otros individuos harían habitualmente en la misma edad y condiciones (Castillero, 2021).

Asimismo, los principales grupos de trastornos del desarrollo neurológico contemplados en el Manual DSM-5, son los siguientes: discapacidad intelectual, trastorno de la comunicación, trastorno del espectro autista, trastorno por déficit de atención con hiperactividad, trastorno específico del aprendizaje, trastornos motores, entre otros que son relacionados con el consumo de sustancias por parte de la madre durante su embarazo, y los que no tienen suficiente información para clasificar el trastorno (Castillero, 2021).

Los trastornos mentales, neurológicos y por el consumo de sustancias” representan el 10% de la carga mundial de morbilidad y el 30% de las enfermedades no mortales. Alrededor 1 de cada 5 niños, niñas y adolescentes es diagnosticado con un trastorno mental” (Organización Panamericana de la Salud, 2020, pág. 1).

En cuanto a cifras a nivel familiar se puede decir que una de cada cuatro familias tiene por lo menos un miembro con un trastorno mental. La familia generalmente son los cuidadores de estas personas con trastornos mentales, por lo cual, hay una sobrecarga en la familia que es difícil de valorar o evaluar siendo frecuentemente ignorado. Sin embargo, es importante afirmar el impacto que tienen en la calidad de vida de la familia (Organización Mundial de la Salud, 2004).

Aparte del impacto en la vida familiar, se debe también tomar en cuenta los costos sociales y de salud de las personas que adolecen trastornos mentales, ya que pueden ser “víctimas de violaciones de los derechos humanos, estigma y discriminación, dentro y fuera de las instituciones psiquiátricas” (Organización Mundial de la Salud, 2004, pág. 4).

En el Ecuador, los trastornos mentales, neurológicos, por consumo de sustancias y el suicidio (MNSS) representan entre un tercio y un cuarto de la carga total entre los 10 y 45 años de edad, siendo la mayor carga de todos los grupos de enfermedades durante ese periodo. Además, hasta los 5 años de edad los trastornos más visibles son: epilepsia (57%) y el autismo (37%). Posteriormente, el grupo etario entre 5 y 15 años de edad, se

evidencia principalmente, los trastornos de conducta (18%), trastornos de ansiedad (16%), y dolores de cabeza (15%), donde se incluye la migraña (Organización Panamericana de la Salud, 2020).

Como la discapacidad intelectual se sitúa dentro de la categoría DSM-5 de los trastornos del neurodesarrollo, es formidable recorrer sobre que específicamente es la discapacidad y las estadísticas tanto a nivel internacional, como a nivel nacional, para entender la magnitud del problema presentado y la complejidad de la intervención en este campo de la salud mental que se conecta con la inclusión social de estos actores.

La discapacidad según la OMS, “es un fenómeno complejo que refleja una relación estrecha y al límite entre las características del ser humano y las características del entorno en donde vive” (Organización Mundial de la Salud, 2001, pág. 1). Asimismo, las personas con discapacidad, son las que “tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en pie de igualdad con los demás” (Organización Panamericana de la Salud, 2021, pág. 1).

Además, según el Informe Mundial sobre la Discapacidad, alrededor del 15% de la población vive con alguna forma de discapacidad. Igualmente, “se estima que casi el 12% de la población de América Latina y el Caribe vive con al menos una discapacidad, lo que representa alrededor de 66 millones de personas” (Organización Panamericana de la Salud, 2021, pág. 1).

De acuerdo a lo explicado con antecedencia, existen diferentes discapacidades, centrándose en la discapacidad intelectual, en el Ecuador hay 23,11% de personas con este tipo de discapacidad, y según por grupo etario de niños de 4 a 6 años de edad son 1,04%, y de 7 a 12 años es el 4,47% (Consejo para la Igualdad de Discapacidades, 2021).

Asimismo, según Harris (2006), con diversas encuestas realizadas, se determinó que la prevalencia de la Discapacidad Intelectual en todo el mundo, se estima que varía de 1% a un 3% (Ke & Liu, 2017, pág. 2).

De acuerdo a Luckasson (2002) la discapacidad mental es caracterizada por significativas limitaciones en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, que se expresa en las habilidades conceptuales, adaptativa, sociales y prácticas. En general, engloba “las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación” (Cabrera, Lizarazo, & Medina, 2016, pág. 88).

Desde un enfoque de los derechos humanos, las personas con discapacidad son sujetos merecedores de obtener todos los medios necesarios para desarrollar su vida de

forma óptima. Por tanto, se entiende que la discapacidad intelectual abarca condiciones donde es importante la dimensión biológica de la persona, como también su relación con el contexto, es decir, el ambiente y la cultura (Cabrera, Lizarazo, & Medina, 2016).

Los niños y niñas con discapacidad intelectual presentan un déficit cognitivo que coexiste a un conjunto de limitaciones en la conducta adaptativa, entendiéndose, que la conducta adaptativa, según Luckasson (2004), se refiere a un “conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Coronel, 2018, pág. 354). Estas limitaciones en la conducta adaptativa interfieren en la habilidad para responder a los cambios de la vida y a demandas del ambiente (Ibidem). De igual manera, los niños y niñas con DI, son derivados a buscar un apoyo o tratamiento por su conducta, que por motivos del Coeficiente Intelectual (Ke & Liu, 2017).

Además, las personas con discapacidad mental que presentan comportamientos difíciles o diagnóstico dual,

son uno de los de los grupos más desfavorecidos en la mayoría de los países, y con frecuencia reciben cuidados de menor calidad. Uno de los papeles clave de los profesionales de salud mental que trabajan con personas con DI es el manejo de las conductas difíciles. Esto requiere tiempo, experiencia y habilidad considerables (Ke & Liu, 2017, pág. 20).

Por otra parte, cuando hay la llegada de un hijo/a también representa un impacto a la familia, porque atraviesan por un proceso de duelo hasta llegar a la aceptación. De tal forma, que Freixa (2000), explica las principales características de las familias donde hay un miembro con DI, que son:

- Comunicación y libre expresión: tiende a ser baja entre los integrantes familiares, en especial, del padre con el/la hijo/a con discapacidad mental. Se evidencia poca afectividad en el subsistema conyugal, rivalidad en el subsistema fraternal, y también puede haber violencia física o verbal hacia los profesionales.

- Cohesión o sentimiento de unión: se puede entablar dos extremos, es decir, una elevada unión entre los miembros, o que estén completamente desvinculados entre sí.

- Se intensifican los roles de crianza tradicionales: aumenta la responsabilidad de la madre el tener un hijo/a con DI, por sus demandas y necesidades.

- Escasa relación con la familia extensa (Gutiérrez, 2014).

Debido a las características antes mencionadas que se pueden transformar en problemáticas en la dinámica familiar, aparte, de las cuestiones comunes, como la economía, y la situación social y cultural. Las familias optan por buscar profesionales y/o instituciones que brinden servicios que ellos puedan acceder en un momento que ya tienen un hijo/a con DI, puesto que, generalmente llega como una sorpresa, y no tienen la información y tampoco saben cómo lidiar con esas necesidades y demandas especiales.

Cuando llegan a instituciones o fundaciones que brindan estos servicios, a veces, también como Unidades de Educación Especial, tienen como propósito ofrecer apoyo al niño/a y su familia, para que el miembro con discapacidad mental pueda desarrollar al máximo todas sus capacidades como es posible, es decir, tenga un crecimiento y desarrollo, que le permita ser autónomo e independiente para realizar sus actividades cotidianas, y posteriormente una inclusión laboral si lo desea.

Asimismo, dentro de estas instituciones se encuentra un equipo multiprofesional para brindar la mejor atención al niño o niña con discapacidad intelectual, el cual está conformado por:

- El médico de atención primaria
- Trabajadores sociales
- Logopedas
- Audiólogos
- Terapeutas ocupacionales
- Fisioterapeutas
- Neurólogos o pediatras del desarrollo
- Psicólogos
- Nutricionistas
- Profesores
- Traumatólogos (Sulkes, 2020).

También puede haber otros profesionales que pueden formar parte del equipo si así lo requieren. Como la investigación tiene un interés por conocer el rol que cumple el Trabajo Social en la atención de estas familias con miembros con discapacidad intelectual, se puede considerar la siguiente definición de la profesión según la Federación Internacional de Trabajadores Sociales:

una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad

colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respalda por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar (FITS, 2022, pág. 1).

Asimismo, es necesario realizar un breve recorrido de como era su actuación en el ámbito de la discapacidad intelectual para comprender como fue transformándose y cuál era el rol que tenía el Trabajo Social anteriormente. Se puede entender desde el artículo “El ser y el hacer de Trabajo Social en los centros de atención especializada para personas con discapacidad mental”, que explican el inicio del cambio de mirada hacia las personas con discapacidad, y el importante papel que tuvo Trabajo Social.

El ser y el hacer de Trabajo Social en los centros de atención especializada para personas con DI, tiene una estrecha relación con los cambios en la acción social hacia la discapacidad. Esto quiere decir, que guarda una relación directa entre el concepto de discapacidad y la práctica social creada en torno al mismo (Díaz Jiménez, 2017).

Varios autores expresaron que específicamente se ha tratado de realizar aportaciones para hacer visible el iceberg de la discapacidad, además de qué trata enfoques terapéuticos con familias, enfoques sociales críticos, la necesidad de alertar de incluir a la agenda, todo lo que ha colaborado para resaltar la importancia de la formación sobre discapacidad en Trabajo Social, para adquirir compromisos políticos (normativas, políticas públicas, etc.) (Díaz Jiménez, 2017)

Además, se puede evidenciar el trabajo que realizó la Pionera Mary Richmond, puesto que nos enseñó el origen de las relaciones entre el Trabajo Social y la discapacidad en sus coordenadas teóricas y metodológicas. Incluso antes que exista un debate científico acerca de la discapacidad en el siglo XX (década de los setenta) (Díaz Jiménez, 2017).

En su libro “Caso Social Individual” muestra el caso de una niña con discapacidad sensorial, y otra persona que también tenía discapacidad visual, siendo Richmond que extrapoló el proceso de ambas al trabajo social de casos. Por lo cual, ella también muestra el ejemplo que no siempre las personas tienen que adaptarse al medio, sino que también el entorno debe ser cambiado. Por lo cual, no se debe ver a la discapacidad como solo de la persona, sino la interacción de ésta en un contexto determinado (Díaz Jiménez, 2017).

Igualmente, la pionera desarrolló los procesos de diagnóstico social para casos de discapacidad visual e incluso, diferenció los instrumentos y guías para la realización de entrevistas.

Dado a estos antecedentes del trabajo de la Pionera Mary Richmond que trabajó para que se visualice y cambie la mirada hacia las personas con discapacidad, es que nació el interés por indagar sobre la intervención del Trabajo Social con este grupo, específicamente de discapacidad mental. Como también es importante esa atención que se brinda en la institución y con las familias que tienen niños/as con esta condición, fueron el motivo que surgieron las preguntas de investigación, para conocer en la actualidad la actuación de la profesión.

1.3 Pregunta de Investigación

¿Cuál es el rol del Trabajo Social en la atención de las familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual que asisten a una institución privada de la ciudad de Guayaquil?

1.3.1 Subpreguntas de Investigación

➤ ¿Cuáles son las expectativas de las familias frente al rol del trabajador social en la atención de las familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual que asisten a una institución privada de la ciudad de Guayaquil?

➤ ¿Cuáles son las percepciones del equipo multidisciplinario ante el rol del trabajador social en la atención de las familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual que asisten a una institución privada de la ciudad de Guayaquil?

➤ ¿Cuáles son las percepciones de la trabajadora social frente a su rol profesional en la institución que atiende a familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual?

1.4 Objetivo General

Conocer el rol del Trabajo Social en la atención de las familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual que asisten a una institución privada de la ciudad de Guayaquil, con la finalidad de comprender su actuación en el campo de los trastornos del desarrollo neurológico.

1.4.1 Objetivos Específicos

➤ Identificar las expectativas de las familias frente al rol del trabajador social en la atención de las familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual que asisten a una institución privada de la ciudad de Guayaquil

➤ Indagar las percepciones del equipo multidisciplinario ante el rol del trabajador social en la atención de las familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual que asisten a una institución privada de la ciudad de Guayaquil.

➤ Describir las percepciones de la trabajadora social frente a su rol profesional en la institución que atiende a familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual.

1.5 Justificación

Los padres de los niños con discapacidad mental desde el momento del diagnóstico buscan apoyo de diferentes profesionales para que sus hijos/as puedan lograr algunas competencias y habilidades para una vida autónoma, de acuerdo al grado de la discapacidad intelectual que presente. Este proceso de aprendizaje simula un esfuerzo grande para los niños/as con discapacidad durante toda su vida, pero los representantes de los niños/as también se ven afectados por el esfuerzo extra que hacen por el/la hijo/a.

En el caso de los padres que tienen un hijo con discapacidad intelectual (DI) la necesidad de apoyo y orientación se hace más evidente, debido a que además deben afrontar otros aspectos que, hasta antes de hablar de la presencia de la discapacidad, eran susceptibles de no considerar, como el proceso de duelo, la falta de conocimiento de la discapacidad en sí, el impacto en los hermanos y los cuidados de un hijo que presenta necesidades específicas (Contreras, 2013, pág. 5).

Tal como lo expone la Dra. Valentina Contreras, si a esta situación se le suma la carga laboral, una situación económica desfavorable y el acomplejamiento o pena adjunta que sienten por su hijo/a, puede presentarse como una vulneración para la familia, debido a que puede ser un problema intrafamiliar, en las relaciones entre los integrantes, en la dinámica familiar, entre otros, que es necesaria la intervención de un equipo multidisciplinario para abordarlo.

De no ser el caso que un profesional competente interceda para orientar a las familias con hijos/as con discapacidad intelectual, el resultado termina siendo un rechazo a la situación familiar por parte de los miembros que la componen, que afecta tanto a los representantes y miembros, como al niño impidiéndole su desarrollo e inclusión en la sociedad al negarle la oportunidad de recibir ayuda por parte de los profesionales y los planes estatales existentes. Lo cual va en contra de las leyes, ordenanzas y reglamentos sobre la inclusión social a discapacitados establecido en la constitución de la Republica

del Ecuador. Tal como lo establece: “Art. 48.- El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren: 1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica” (Constitución de la República del Ecuador, 2008, pág. 26).

Según el Consejo Nacional de Fomento Educativo “se debe partir de un aprendizaje familiar en el que todos los sentimientos, dudas, expectativas, fracasos y logros tengan cabida; en el que la energía se encamine al crecimiento familiar, elevando así su calidad de vida” (Consejo Nacional de Fomento Educativo, 2010, pág. 21). Por ello, exponer el rol de la trabajadora social en la atención de las familias con hijos con discapacidad intelectual implica un verdadero compromiso con la ley vigente, los derechos inexpugnables de los niños y compromiso tanto con el plan de desarrollo humano como con los objetivos del milenio que bogan por la inclusión e igualdad para las personas discapacitadas (Ibidem).

También implica exponer campos poco explorados en estudios científicos a nivel nacional que serán luz para quienes desconocen el abanico de capacidades de esta profesión, que brindará la confianza y sensación de acompañamiento para las personas que consideraban no tener ningún tipo de respaldo profesional enfocado en su situación familiar.

Además, otra idea

Por otra parte, la universidad Católica de Santiago de Guayaquil presenta sus lineamientos de investigación apegados al Plan Nacional del Buen Vivir, donde este estudio destaca por vincularse con 2 ramas principales de la categoría Dinámicas socio-políticas, instituciones jurídicas y democracia, que son: Derechos humanos y problemáticas sociales, y Ciudadanía y derecho global. Es imprescindible destacar que ambos eventos se complementan debido a la interacción del niño y su proceso de aprendizaje, como la salud y bienestar familiar al recibir orientación respecto al proceso que el menor necesitará. Pero este complemento es efectivo únicamente cuando hay un profesional que une, evalúa y explica estos objetivos mediante visitas y abundante diálogo. Haciendo también una labor de concientización sobre los miembros familiares y exponiendo como el apoyo colectivo es el mejor mecanismo para darle salud al núcleo familiar, que es donde los niños viven la mayor parte de su día.

La profesión de Trabajo Social tiene la oportunidad de adquirir la virtud del valor humano ante los múltiples y constantes casos de inequidad o injusticia se presentan en el

sector de protección, considerando a las familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual. Además, para la carrera es una forma de indagar cómo está el rol de los trabajadores sociales en la actualidad de este campo de actuación, siendo una forma también de analizar y retroalimentar los contenidos de aprendizajes y metodologías.

2 Capítulo II: Referente Teórico – Conceptual – Normativo - Estratégico

2.1 Referente Teórico

La presente investigación está sustentada en la teoría de la construcción social de la realidad de Berger y Luckmann, la teoría del interaccionismo simbólico de Herbert Blumer, y la Teoría del Rol de Zupiria, ya que permiten comprender el objeto de estudio, y posteriormente cuando se analicen los resultados de la investigación.

2.1.1 Teoría de la Construcción Social de la Realidad de Berger y Luckmann (1968)

Las visiones del constructivismo tienen que ver con expresiones del orden antropológico y epistemológico, debido a que ofrece explicaciones sobre la formación del conocimiento, en el cual, se debe adentrar en el mundo de las ideas. Además, esta corriente se opone a las teorías racionalistas y empiristas, ya que, la primera explica que el conocimiento es posible por las capacidades presentes en el sujeto. Mientras que la otra, menciona la generación de conocimiento a través de la experiencia, y la existencia de una realidad externa que se percibe por medio de la perspectiva sensorial (Araya, Alfaro, & Andonegui, 2007).

En cuanto al constructivismo, el autor Delval (1990) defiende la idea que la formación de conocimiento se sitúa en el interior del sujeto. Es decir que, el sujeto construye el conocimiento de la realidad, ya que ésta no puede ser conocida en sí misma, sino a través de los mecanismos cognitivos de que se dispone, mecanismos que, a su vez, permiten transformaciones de esa misma realidad. De manera que el conocimiento se logra a través de la actuación sobre la realidad, experimentando con situaciones y objetos y, al mismo, tiempo, transformándolos (Araya, Alfaro, & Andonegui, 2007, pág. 77).

Por tanto, el conocimiento de la realidad es un proceso adaptativo, es decir, las representaciones internas que son modelos de la realidad, son desarrolladas en el individuo durante su proceso evolutivo y a partir de eso, se constituye todo su comportamiento (Ibidem).

Asimismo, Aznar (1992), concluye que el constructivismo, como modelo cognoscitivo, es inacabado, porque “carece de una explicación comprehensiva desde una

perspectiva conceptual y epistemológica” (Araya, Alfaro, & Andonegui, 2007, pág. 82)..

No obstante, se puede resumir en los siguientes principios:

- Principio de interacción del hombre con el medio.
- Principio de la experiencia previa como condicionadora del conocimiento a construir.
- Principio de elaboración de sentido en el mundo de la experiencia.
- Principio de organización activa.
- Principio de adaptación funcional entre el conocimiento y la realidad (Araya, Alfaro, & Andonegui, 2007, pág. 82).

Por otra parte, se puede estudiar el constructivismo desde varias perspectivas y ámbitos, como por ejemplo, desde la antropología. En este punto de vista, el individuo tiene la capacidad de concebir su propia realidad personal, de construirse un mundo que se adapte a sus características psicobiológicas. La persona es considerada un ser vivo autoorganizado, que interacciona con el ambiente. Por lo que, según Aznar (1992) puede ser concebido como:

- Un ser constitucionalmente inacabado, que tiene que hacerse, construirse.
- Un ser constitucionalmente abierto, lo que significa la posibilidad de proyectar su vida, construirse de una determinada manera, en función expresa de sus propósitos.
- En razón de su inconclusión, se ve impelido a la acción y es, precisamente, la apertura antes indicada la que posibilita dicha acción.
- Necesita construirse y esta necesidad sólo puede satisfacerla en la medida en que sea un ser que actúa, es decir, a través de su actividad.
- Dispone de la función simbólica del lenguaje, que multiplica y enriquece sus posibilidades de acción.
- Como ser actuante requiere de un medio con el que poder interactuar (Araya, Alfaro, & Andonegui, 2007, pág. 83).

De esta manera, se entiende que, desde la visión de la antropología, el ser humano es abierto y capaz de construir su propia realidad y su propio conocimiento acerca de ella.

También visto desde otra perspectiva como la epistemología, según Niemeier & Mahoney (1998), plantean que

el constructivismo se basa en la idea de que el ser humano no tiene acceso directo a la realidad externa, singular, estable y totalmente cognoscible. Al contrario, toda la comprensión de la realidad está inmersa en el contexto, se forja interpersonalmente y es, necesariamente limitada. Aunque el ser humano tenga negado el acceso directo a la realidad y no pueda aspirar a un conocimiento universalmente válido, que corresponda en un sentido estricto a un mundo real externo al sujeto, éste puede utilizar los recursos simbólicos de su contexto social e histórico para formular teorías viables o ficciones útiles que le permitan negociar su mundo social (Araya, Alfaro, & Andonegui, 2007, pág. 84).

El constructivismo conceptualiza que el ser humano construye su realidad y el conocimiento sobre ella, como la investigación se basa en conocer el rol que cumple la trabajadora social, se puede entender cómo ella construye su rol, pero a la vez, en conjunto de la realidad que es externa, y que hay esa relación interpersonal. Por tanto, permite comprender como la persona va construyendo y adaptando a sus características necesarias.

Por otro lado, los autores Berger y Luckmann también explican la teoría de la construcción social. Siendo su tesis principal que la realidad se construye socialmente, y tiene dos vertientes claves: la realidad y el conocimiento (Yáñez Henríquez, 2010).

La realidad la definen como “una cualidad propia de los fenómenos que reconocemos como independientes de nuestra propia volición (no podemos “hacerlos desaparecer”). Y al conocimiento como “la certidumbre de que los fenómenos son reales y de que poseen características específicas” (Yáñez Henríquez, 2010, págs. 292-293).

Sin embargo, el autor Yáñez (2010), menciona que las definiciones son deficientes e incluso contradictorias, porque afirma la realidad como independiente, pero luego exponen que es creada por el hombre. Por ende, se comprende más a la realidad como una “atribución que hace el ser humano a los fenómenos, aunque esa cualidad pueda llegar a ser independiente de la volición humana” (Yáñez Henríquez, 2010, pág. 293). De la misma manera sucede con la definición de conocimiento, ya que, apenas se refiere como al conocimiento del sentido común.

Según los autores Berger y Luckmann, la sociología del conocimiento es la que debe hacerse cargo de cómo el conocimiento interpreta y construye la realidad de la vida cotidiana, tomando en cuenta desde el punto de vista de la fenomenología. Por lo cual, “señalan cinco elementos fundamentales en la estructuración de la realidad: la conciencia,

el mundo intersubjetivo, la temporalidad, la interacción social (que crea esquemas tipificadores) y el lenguaje” (Yáñez Henríquez, 2010, pág. 293).

En su análisis del conocimiento en la vida cotidiana, destacan como características de la conciencia: la intencionalidad, la temporalidad, y la capacidad para moverse en las distintas partes de la realidad. Lo que significa que la conciencia sea intencional, es que refiere a otra cosa que a sí misma, por lo que “toda conciencia es conciencia de algo”. La temporalidad es la estructura y orden temporal de la conciencia. Por último, que tenemos conciencia que en el planeta existen realidades múltiples (Ibidem).

Los autores consideran como característica fundamental de la vida cotidiana la de ser dada por supuesto. La realidad de la vida cotidiana se da por establecida, se impone como una realidad única. El sentido común corresponde a la evidencia de la realidad cotidiana y que es compartida con los demás de diversas maneras. Y es a través del lenguaje en que compartimos significados comunes y que contribuyen a percibir la vida cotidiana como no problemática (Yáñez Henríquez, 2010, pág. 294).

Retomando lo anterior, el lenguaje es el instrumento que nos permite comunicar y compartir con los demás, debido a que funciona para construir mundos significativos, siendo el más importante para construir los símbolos, y de esa forma, aprehender la realidad del sentido común. Asimismo, “posibilita las objetivaciones, las legitimaciones y la internalización de la realidad”. Además, de ser sumamente importante para la acumulación social del conocimiento y su distribución social (Yáñez Henríquez, 2010, pág. 294).

Para Berger y Luckmann existe una relación dialéctica entre el sujeto y la sociedad, puesto que la sociedad está construida por las personas, y, al mismo tiempo el individuo es un producto social. Esta relación dialéctica está compuesta por tres aspectos: externalización, objetivación e internalización. La primera se refiere que la sociedad es producto de la actividad humana. La objetivación, es entender que la sociedad es una realidad objetiva. Y la internalización, que la humanidad es un producto social (Ibidem).

Además de esto, en el proceso de la construcción de la sociedad como realidad objetiva, se entiende que la realidad es independiente de la conciencia humana que la produce, por lo cual, hay tres elementos básicos que resaltar: institucionalización y legitimación que refiere a la objetivación de la actividad humana; y la tercera, socialización, mediante la cual la realidad objetiva de la sociedad es interiorizada por la conciencia (Ibidem).

Otra idea importante de esta teoría, es acerca de la externalización, ya que la sociedad es un producto humano, que no se rige por leyes naturales, y, a la vez, existe el concepto de naturaleza humana. Esto quiere decir, que la persona construye su propia naturaleza. Por ende, aunque existe esta relación dialéctica con la sociedad y con la naturaleza, no quiere decir que no pueda construir su propia naturaleza (Ibidem).

Asimismo, como la externalización es la constitución biológica del individuo, también da apertura a sus instintos, que son espontáneos y sin dirección. Sin embargo, para compensar estas particularidades, se debe construir un orden social y que siempre es efectuado socialmente (Yáñez Henríquez, 2010).

Por último, como fue mencionado anteriormente, la construcción social de la realidad también está centrada en la internalización, es decir, un tercer momento de la dialéctica entre el ser humano y la sociedad. Entonces, se entiende que por medio de la internalización el “mundo social es asumido e interiorizado por el individuo”, de tal forma que se determinan las estructuras de su propia conciencia (Ibidem).

Los autores explican que la internalización de la realidad construida socialmente se realiza a través de los procesos de socialización. Por lo cual, se distinguen dos procesos: el primario, que se da en los primeros años de vida, que comprende el mundo como un todo y el individuo cobra conciencia de su relación con los otros, donde el “yo”, se convierte en “yo social”. Además, que el niño interioriza los otros significantes como la única realidad posible (Yáñez Henríquez, 2010).

Por otro lado, la socialización secundaria es entendida como “cualquier proceso posterior que induce al individuo ya socializado a nuevos sectores del mundo objetivo de su sociedad” (Yáñez Henríquez, 2010, pág. 300). En esta segunda socialización la persona interioriza distintos submundos, y de esa manera accede a la compleja y segmentada realidad. Por tanto, no tiene todo el acceso al conocimiento, sino una parte de él en función de su papel y posición social, siendo así, que “los roles específicos dependen de la división social del trabajo” (Ibidem, pág. 300).

Es necesario comprender que la socialización nunca es total, ya que el individuo nunca tendrá el acceso exacto del mundo objetivo de la realidad. Por tanto, surge la necesidad de un proceso de mantenimiento de la realidad internalizada, y esto, se puede llevar a cabo porque la persona confirma su realidad comparando con la realidad de otras personas, siendo así, compartida y común. No obstante, también es necesaria la base social que sustente el mundo objetivo social. Esta estructura es precisa para continuar con

la objetivación del mundo, porque no puede sostenerse solo en conceptos, sin la relación de acontecimientos y estructuras de la sociedad (Yáñez Henríquez, 2010).

Para finalizar los datos más importantes de esta teoría de la construcción social de Berger y Luckmann, “la identidad del individuo se perfila dentro de una realidad objetiva, aunque es percibida dentro de una realidad objetiva como algo externo, es en realidad un producto humano y surge de la relación dialéctica entre individuo y sociedad” (Yáñez Henríquez, 2010, pág. 300).

Esta teoría permite comprender cómo se construye la realidad en una dialéctica entre el individuo y la sociedad, por lo que uno ve y construye su mundo en base a sus necesidades y características, pero también compara con otras realidades que viven los otros, que a su vez, se relaciona con ese mundo objetivo de la realidad, donde están los acontecimientos y las estructuras sociales, donde también es partícipe.

Por lo tanto, esta teoría puede ayudar a explicar las distintas realidades que tienen los otros sobre la construcción social del rol profesional que cumple la trabajadora social en una institución que atiende niños y niñas con discapacidad intelectual. Desde su yo subjetivo que internaliza su conocimiento sobre su rol, como también la parte objetiva de los demás (sociedad). Además, de cómo perciben ese conocimiento que tienen sobre su rol y sus funciones dentro de la fundación.

2.1.2 Teoría del Interaccionismo Simbólico de Herbert Blumer (1938)

Según Flick (2009) citado por Matías Correa Casado & José Hernández Padilla el interaccionismo simbólico “es una corriente de pensamiento relacionada con la antropología y la psicología social, que basa la comprensión de la sociedad en la comunicación” (Fernández, Granero, & Hernández, 2019, pág. 86). Esta teoría coloca en relieve la interacción de las personas y en la interpretación de los procesos de comunicación, sin tomar mucho en cuenta las estructuras sociales, los sistemas, y las relaciones funcionales. Sino que pone énfasis en el mundo de significados de los símbolos en el cual actúan los individuos. Por tanto, su tesis son los significados subjetivos que los sujetos atribuyen a sus actividades y ambientes (Ibidem).

Blumer expone que el estudio del mundo empírico implica un esquema previo por medio del cual el investigador ve el mundo. Dicho esquema incluye teorías y creencias acerca del fenómeno a ser estudiado, y en su artículo sobre la metodología de la teoría del interaccionismo simbólico, plantea tres premisas:

1) Los seres humanos actúan hacia los objetos sobre la base del significado que los objetos tienen para ellos; 2) El significado de tales objetos deriva de la interacción

social y, 3) Estos significados son manejados y modificados a través de la interpretación de cada persona tratando con los objetos que encuentra (Forni, 2003, pág. 6).

Establece que el significado puede ser tomado tal cual es o ignorado en todas las ciencias sociales contemporáneas. Además, el investigador tiene creencias sobre la naturaleza de su objeto de estudio, por ende, debe cuidarse de los estereotipos que pueden afectar la visión del fenómeno (Forni, 2003).

2.1.3 Teoría del Rol: Rol Profesional

“En una función teatral el rol es el papel que desempeña cada actor, el personaje que representa. En la vida real cada uno de nosotros desempeña diferentes roles. Uno puede ser médico, padre, hijo, amigo... Desempeñamos diferentes roles al mismo tiempo” (Zupiria, 2000, pág. 85).

De igual forma, el rol que desempeñamos establece un tipo de relación, y en cada tipo de relación se determina el rol. Por ende, el rol profesional también establecerá un tipo de relación. Asimismo, en la vida social los roles se asocian a unos guiones, que de cierta manera organizan la vida social. Estos guiones nos dan pautas de actuación, y nos posibilita saber que esperan de nosotros (Zupiria, 2000).

Los roles son aprendidos, por lo cual, si un individuo se encuentra en situaciones nuevas o desconocidas, y no sabe el guión, y puede comenzar a sentir nervios o extrañeza, hasta que logra aprender lo que debe hacer (Zupiria, 2000).

La mayoría de los roles tienen su compañero de rol, por ejemplo, los profesionales de salud y el enfermo; el profesor y el alumno; padre e hijo; etc. Cada uno juega su rol. No obstante, el rol no es algo estático, sino algo que está continuamente negociándose. El rol determina un tipo de relación, sin embargo, y puesto que la relación está viva, el rol se negocia y cambia sin parar. La negociación del rol no se realiza de forma explícita, sino de forma implícita en la relación. Por lo tanto, el rol influye en la relación y la relación en el rol (Zupiria, 2000, pág. 86).

Al aprender un rol, nos ajustamos a lo que esperan de nosotros, esto quiere decir, que a medida que vamos acomodándonos a las expectativas de esos “otros”, vamos aprendiendo el rol. Por lo tanto, nuestro rol se ajusta a las expectativas de los otros llamados “miembros rol-set”. Cuando se aprende un rol, es común que haya más de un miembro rol-set, si sus expectativas son parecidas, será fácil aprender el rol. No obstante, si difieren en sus expectativas, no se sabrá con certeza el rol, el qué hacer, y eso puede

producir una “tensión de rol”. Sin embargo, debido a que el rol es algo dinámico, al aprender la persona se puede adaptar a las expectativas del rol-set, pero la adaptación no será completa (Zupiria, 2000).

Es importante también destacar que “nuestra personalidad es un conjunto de roles aprendidos, que se han adecuado en mayor o menor medida a las expectativas de los padres y educadores. No obstante, esas expectativas no se han cubierto del todo” (Zupiria, 2000, pág. 86).

Por lo tanto, se puede entender que el rol es el conjunto de conductas y actitudes que se espera de una persona, no obstante, no todos tienen las mismas expectativas y tampoco realizan lo mismo. Es decir, que cada uno tiene su versión singular del rol. Sin embargo, no siempre se actúa en la forma que a uno le gustaría, y eso puede producir un conflicto en uno mismo (Zupiria, 2000).

Cada persona tiene muchos roles, y con frecuencia debe poner prioridades. Cuando dos roles disputan por la prioridad, eso también puede generar un conflicto (Zupiria, 2000).

Cuando la persona aprende un rol, los miembros del rol-set pueden tener distintas expectativas sobre ella, y eso también conlleva a una tensión de rol, porque no se puede cumplir con las expectativas de todos (Zupiria, 2000).

Por lo tanto, se distingue entre:

- “Rol prescrito
- Rol subjetivo
- Rol actuado” (Zupiria, 2000, pág. 87).

El rol prescrito se refiere a lo que se espera de un individuo por la mayoría de las personas. Aunque no todos tienen las mismas expectativas, si existe una expectativa generalizada, incluso dentro de una cultura, que puede no ser lo mismo, pero si parecido (Zupiria, 2000).

Asimismo, la expectativa general se va modificando, porque la mayoría de la población no espera lo mismo de un hijo ahora, o hace cien años. Existen cambios sociales, y eso también influye en el rol prescrito (Zupiria, 2000). Lo mismo sucede con el rol profesional.

Por otro lado, también puede suceder que solo se conozca sobre el rol lo socialmente compartido y conocido por todos. Y eso, es un conocimiento precario y contaminado de estereotipos y fantasías. Por lo cual, a medida que van aprendiendo, podrán ir incorporando una conceptualización del rol profesional. Además, que podrá

identificarse con distintos profesionales que serán modelos de aprendizaje para el estudiante.

Igualmente, es habitual que “el rol prescrito socialmente generalizado, no se adecue a lo que los profesionales creen que es su rol. Lo usual que puede suceder es:

- “Cuando se crea una nueva profesión y la población la desconoce.

- Cuando la profesión varía la conceptualización de lo que es su función. Son momentos de cambio.

- Cuando el rol profesional está muy estereotipado” (Zupiria, 2000, pág. 89).

Como se ha dicho anteriormente, se puede evidencia que el rol no es inmóvil, sino dinámico. Por ende, el rol profesional está en constante cambio por dos grandes vertientes:

- “Los profesionales van redefiniendo su rol.

- A medida que hay cambios sociales, la demanda y la forma de demandar cambia” (Zupiria, 2000, pág. 90).

Por otra parte, el rol subjetivo es lo que cada persona cree que son sus funciones y actitudes. Aunque el rol prescrito sea mayoritario, cada sujeto tiene una concepción propia de lo que es su rol (Zupiria, 2000).

Por ejemplo: La mayoría de la sociedad tiene una expectativa del rol del médico (rol prescrito generalizado). La mayoría de los médicos cree que su rol tiene que ser de determinada manera (rol prescrito profesional). Sin embargo, un médico en particular, ve su rol de una determinada manera (rol subjetivo) (Zupiria, 2000, pág. 93).

A pesar de que las personas o estudiante reciban informaciones similares de sus funciones y actitudes como profesionales, cada uno se hará una idea de cómo tiene que ser. “Una imagen que intentará aunar:

- Sus expectativas

- Su ideología

- Lo que esperan de él sus profesores” (Zupiria, 2000, pág. 93).

Por último, el rol actuado hace referencia a lo que realmente hace la persona. Un sujeto puede pensar que su rol reside en una serie de funciones y actitudes (rol subjetivo), no obstante, no es capaz de conseguirlo llevar a la práctica (Zupiria, 2000).

Por ende, se puede destacar que,

Los roles actuados por un sujeto no tienen la misma importancia para ese sujeto. Esos roles están jerarquizados, de tal manera que unos tienen prioridad sobre otros. El rol que ocupa el lugar más alto en esa jerarquía se llama rol prioritario. El rol prioritario es el que nos da identidad social (ese es médico, ese es profesor universitario, etc.) (Zupiria, 2000, pág. 97).

De tal forma que se entiende que “el rol está definido por la profesión. Generalmente, el rol social es el rol prioritario y da identidad social (Zupiria, 2000, pág. 97).

Por otro lado, también se puede generar el Conflicto de rol; que proviene de dos fuentes:

- “Inadecuaciones entre rol prescrito – rol subjetivo – rol actuado.

- Lucha de varios roles por el rol prioritario” (Zupiria, 2000, pág. 97).

Asimismo, se puede producir una Tensión de rol, como se ha mencionado con anterioridad, los roles que aprenden los sujetos responden a las expectativas de los miembros del rol-set. Por ende, cuando se estudia una profesión se conocen varios profesores que les dirán cuál será su rol. Por una parte, les dice lo que tienen que hacer, y por otra, tienen una expectativa de la conducta. Como resultado, el estudiante irá construyendo una representación mental de lo que es la profesión (Zupiria, 2000)

Asimismo, cada profesión tiene definido su rol, es decir, tienen un poco definido las funciones y actitudes que deben desempeñar. A pesar que el rol no es estático, y cambia con el tiempo. Sin embargo, para una profesión es usual que esté muy definido y regulado, como:

- “Las funciones de cada profesión están definidas. Para ejercer en una profesión hay que tener unos estudios y estar en posesión del título, sino se comete un delito de intrusismo.

- A pesar de diferentes puntos de vista, es importante la coincidencia de los profesionales en cuanto a sus funciones y actitudes” (Zupiria, 2000, pág. 106).

Por lo tanto, el rol profesional se compone de dos partes, que se puede definir como respuesta a dos preguntas:

1. “¿Qué hacer?
2. “¿Cómo hacer?” (Zupiria, 2000, pág. 106).

Y se puede concluir que, “las diferentes profesiones se definen en función de su quehacer” (Zupiria, 2000, pág. 106).

La teoría del rol, explica cómo es el rol, de qué manera se construye y percibe desde el rol prescrito y subjetivo, lo que compone, y también cómo puede generar conflicto y tensión del rol. A partir de esto, permitirá analizar en los resultados cómo perciben el rol de la trabajadora social según las expectativas de los miembros del rol-set (familias y equipo multidisciplinario), y el propio rol subjetivo de la trabajadora social, lo que ella cree que son sus funciones, habilidades y conductas.

2.2 Referente Conceptual

En este apartado se procederá a conceptualizar algunos conceptos y términos que tienen concordancia con el objeto de estudio y la investigación.

2.2.1 Trastornos del Neurodesarrollo

Los seres humanos no nacen con todas las capacidades ya formadas para ser utilizadas. Esto quiere decir que, si está en el programa genético, sin embargo, solo se va desarrollando a medida que el sistema nervioso se relaciona con el entorno, porque en base a esa interacción entre los genes y ambiente, es la que permite el crecimiento y capacitación. Todo este proceso es conocido como neurodesarrollo y sucede desde la gestación hasta aproximadamente los veinte años de edad (Más Salguero, 2019).

“El neurodesarrollo es el proceso por el que el sistema nervioso y el cerebro como su órgano principal, crece, madura y adquiere sus funciones” (Más Salguero, 2019, pág. 144). Para alcanzar esa madurez se tarda toda la infancia y adolescencia. En este proceso ocurren de manera simultánea múltiples procesos y adquisición de habilidades, que influyendo entre sí, va avanzando la capacitación funcional del sistema nervioso.

Como todo proceso, se puede dividir en cuatro etapas, en la cual, se puede identificar las adquisiciones de las habilidades más relevantes o notorias en ese momento concreto que está pasando el niño y posteriormente cuando está en la etapa de adolescencia.

La primera etapa es la anatómica, en donde se forma la estructura básica del cerebro en la gestación. Luego, como segunda etapa está la motora, que es desde el nacimiento hasta los tres años de edad. Lo que se destaca es el aprendizaje del control postural y motor, es decir, el niño aprende la bipedestación, la pinza manual, y el habla (Más Salguero, 2019).

Posteriormente, la tercera etapa que es el lenguaje y comprensión del entorno, se refiere a la capacidad del habla, y la principal característica es que el niño comienza a comprender el entorno y a desarrollar su pensamiento abstracto, siendo imprescindible, el lenguaje; va desde los tres años hasta la adolescencia. Por último, la etapa de la identidad personal, que comienza en la adolescencia y termina al alcanzar la edad adulta. Se puede destacar como se han adquirido las habilidades en la etapa motora y cómo se ha ido enriqueciendo con los aprendizajes culturales, lo que permitirá que el adolescente decida qué habilidades desea desarrollar para luego convertirse en un adulto independiente (Más Salguero, 2019).

Cuando el neurodesarrollo sufre interferencias, es que la autonomía y futuro del niño quedan comprometidos, y por ende, se debe procurar detectar y tratar lo más pronto posible para que el niño pueda alcanzar al máximo todas sus capacidades (Ibidem).

Es difícil definir qué es un trastorno, y la Neuropediatra Ma. José Mas Salguero menciona que “es un retraso o una desviación del desarrollo esperado para la edad, que está vinculado a la formación de circuitos cerebrales” (Más Salguero, 2019, pág. 146). Además, los trastornos del neurodesarrollo se inician en la infancia, pero su expresión es distinta en cada etapa según se van formando el niño.

Su diagnóstico puede generar controversia y no está exento de la subjetividad, porque habría que definir que es la normalidad. Asimismo, para muchos trastornos no existen marcadores biológicos para hacer un diagnóstico preciso, como también es frecuente que coincidan varios trastornos a la vez en una misma persona, lo cual dificulta diferenciar cada uno (Ibidem).

“Las causas pueden ser genéticas o ambientales y pueden suceder durante la gestación, en el periodo neonatal o en los primeros años de infancia” (Más Salguero, 2019, pág. 146). Los trastornos del neurodesarrollo pueden afectar distintas áreas, como: motricidad, lenguaje, cognición y conducta, y también pueden ser varias al mismo tiempo.

Los trastornos que afectan principalmente a la motricidad tienen como paradigma la parálisis cerebral infantil. En el autismo se encuentra alterado el lenguaje y la conducta. Y el trastorno de los aprendizajes del lenguaje más frecuente es el trastorno por déficit de atención e hiperactividad. En todos ellos la cognición puede verse alterada, no solo en su capacidad, sino también su calidad (Más Salguero, 2019, pág. 146).

Por otra parte, el Dr. Natalio Fejerman (2015), lo define como:

Los trastornos del neurodesarrollo comprenden un grupo heterogéneo de trastornos crónicos relacionados, que se manifiestan en períodos temprano de la niñez, en

general antes que se incorporen a la escuela primaria y que en conjunto comparten una alteración en la adquisición de habilidades cognitivas, motoras, del lenguajes y/o sociales y que impactan significativamente en el funcionamiento personal, social y académico (Fejerman, 2015, pág. 2).

Según Petersen et al (2014), citado por Fejerman, estos trastornos afectan al 15-20% de la población infantil, lo cual, establece que sea una razón frecuente de consulta en la infancia y adolescencia. De igual manera, la falta de detección, diagnóstico y tratamiento, sobrelleva a secuelas subdiagnosticadas en la etapa adulta, ya que la persona perdió la oportunidad de desarrollar el potencial de sus capacidades a nivel personal, familiar y laboral (Fejerman, 2015).

Asimismo, Stephen Brian Sulkes, por medio del Manual MSD versión para público general, explica que el término trastornos del desarrollo debe sustituirse por trastornos del neurodesarrollo que es más preciso. Por lo cual menciona que,

Los trastornos del neurodesarrollo son trastornos con base neurológica que pueden afectar la adquisición, retención o aplicación de habilidades específicas o conjuntos de información. Consisten en alteraciones en la atención, la memoria, la percepción, el lenguaje, la resolución de problemas o la interacción social. Estos trastornos pueden ser leves y fácilmente abordables con intervenciones conductuales y educativas o más graves, de modo que los niños afectados requieran un apoyo educativo particular (Sulkes, 2020, pág. 1).

También que los trastornos del neurodesarrollo comprenden: trastorno de déficit de atención/hiperactividad; trastornos del espectro autista; dificultades de aprendizaje como dislexia; discapacidad intelectual; y síndrome de Rett (Sulkes, 2020).

Los trastornos del neurodesarrollo como su nombre mismo lo indica, hace mención a la función del cerebro y su desarrollo, por eso, explica cómo puede afectar distintas áreas del niño, como la cognitiva, motora, social, percepción, entre otras. Además, que se puede percibir desde una edad temprana, no obstante, conlleva a una complicada evaluación y diagnóstico porque no se mide biológicamente y puede haber varios trastornos simultáneamente.

Los niños y niñas que nacen con esta condición necesitan recibir un tratamiento que les permita desarrollar sus capacidades, para que puedan desarrollarse a nivel personal, familiar, social y laboral, aunque eso también dependerá del grado, ya que, igualmente necesitan un soporte y apoyo. Por lo cual, en esta investigación se desea conocer cómo es la atención que brinda la institución hacia este grupo.

2.2.2 Discapacidad Intelectual (Trastorno del Desarrollo Intelectual)

Como fue mencionado anteriormente, la discapacidad intelectual está dentro de la categoría del Manual DSM-5 que son los trastornos del neurodesarrollo. Según, el Manual MSD, escrita la definición por Stephen Brian Sulkes, “la discapacidad intelectual es un funcionamiento intelectual situado significativamente por debajo del promedio, que está presente desde el nacimiento o la primera infancia y que causa limitaciones para llevar a cabo las actividades normales de la vida diaria” (Sulkes, 2020, pág. 1).

La discapacidad intelectual se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior al promedio, combinado con limitaciones en el funcionamiento adaptativo (lo que comprende la comunicación, autodirección, aptitudes sociales, cuidados personales, uso de recursos comunitarios y mantenimiento de la seguridad personal), junto a una necesidad de soporte (Ibidem).

Por tanto, implica la aparición de déficits en dos instancias durante la primera infancia:

- Funcionamiento intelectual: todo lo relacionado al razonamiento, pensamiento abstracto, aprendizaje, planificación y resolución de conflictos, etc.
- Funcionamiento adaptativo: se refiere a la capacidad de cumplir las tareas acordes a la edad, esto quiere decir en términos socioculturales, que tenga la capacidad y autonomía para realizar las actividades de la vida diaria (Sulkes, 2020).

Las personas afectadas por la discapacidad intelectual tienen un funcionamiento intelectual bajo, por lo cual, limita su capacidad para afrontar las actividades diarias que son las habilidades adaptativas, de tal manera que necesitan ayuda intermitente o permanente. Las habilidades adaptativas se pueden clasificar en las siguientes áreas:

- Área conceptual: capacidad en la memoria, la lectura, escritura y matemáticas.
- Área social: conciencia de los pensamientos y sentimientos de los demás, habilidades interpersonales y sentido de la realidad social.
- Área práctica: cuidado personal, organización de tareas (ya sea académico o laboral), administración del dinero, salud y seguridad (Sulkes, 2020).

Las personas con discapacidad intelectual presentan distintos grados de deterioro, es decir, desde leves a profundos. A pesar que el deterioro es causado por el funcionamiento intelectual, el impacto sobre la vida de la persona depende mucho de la cantidad de apoyo que la persona requiera. Por ende, el apoyo se clasifica como:

- Intermitente: apoyo ocasional
- Limitado: apoyo en un programa o taller diario supervisado.
- Importante: apoyo continuo diario
- Profundo: un alto nivel de apoyo para la realización de todas las actividades diarias, lo cual también incluye cuidados especializados (Sulkes, 2020).

Por otro lado, los autores Xiaoyan Ke & Jing Liu, en su libro titulado “Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP”, refieren lo siguiente sobre el término de discapacidad intelectual, citando a la Organización Mundial de la Salud (1992):

La DI es entendida como la adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano, que implica que la persona pueda tener dificultades para comprender, aprender, y recordar cosas nuevas, que se manifiestan durante el desarrollo, y que contribuyen al nivel de inteligencia general, por ejemplo, habilidades cognitivas, motoras, sociales y de lenguaje (Ke & Liu, 2017, pág. 2).

Igualmente, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), describe como: “una serie de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiestan en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (Ke & Liu, 2017, pág. 2).

Cabe destacar que, la discapacidad intelectual tiene manifestaciones y subtipos de acuerdo a la gravedad del funcionamiento intelectual, las dificultades en el funcionamiento adaptativo y social, y el Coeficiente Intelectual; por lo cual se clasifica en cuatro niveles:

Leve: El Coeficiente Intelectual está en un rango entre 50 y 69, mostrando que el desarrollo en los primeros años de la infancia, es más lento que en otros niños de la misma edad. No obstante, tienen la capacidad de comunicarse y aprender habilidades básicas; realizar tareas domésticas, cuidarse de sí mismo y realizar ciertos trabajos con algún apoyo. Aunque se ve afectados conceptos abstractos, analizar y sintetizar, son capaces de leer y calcular hasta un nivel de sexto año de primaria que aproximadamente es de un niño de 9 a 12 años (Ke & Liu, 2017).

Moderada: En este grado, el CI está entre el 35 y 49, por lo cual, los niños son lentos en alcanzar los hitos del desarrollo intelectual, esto quiere decir, que su capacidad para aprender y pensar lógicamente es reducida, sin embargo, aún pueden tener la capacidad de comunicarse y cuidarse de sí mismo con algún apoyo o soporte (Ibidem)

Grave: En este nivel que ya es grave, el CI está en un rango entre 20 y 34, por ende, todos los aspectos del desarrollo están retrasados, tienen dificultad para pronunciar las palabras, además de un vocabulario muy limitado. No obstante, con un tiempo considerable y práctica, pueden desarrollar las habilidades básicas para cuidar de sí mismos, pero aún necesitan apoyo en la escuela, en el hogar y en la comunidad (Ke & Liu, 2017).

Profunda: El Coeficiente Intelectual está por debajo de 20, por lo cual, las personas en esta condición no pueden cuidarse a sí mismos y no tienen lenguaje, por tanto, también es difícil de comprender, ya que son limitadas las formas de expresar sus emociones y necesidades. Además, estas personas pueden presentar discapacidades físicas y convulsiones, lo cual reduce su esperanza de vida (Ibidem).

De igual manera, las personas que padecen una discapacidad intelectual, presentan ciertos síntomas clínicos, como el lenguaje, ya que tienen dificultades para hablar y expresarse. En la percepción, porque para ellos es difícil diferenciar tamaños, forma y color, como también son lentos en percibir y reaccionar en la interacción del entorno o ambientes (Ke & Liu, 2017).

Asimismo, la concentración es baja y restringida, y la memoria es frágil, debido a que olvidan fácilmente, y demoran en recordar convirtiéndose inexactos sus recuerdos, aunque puede haber excepciones. En cuanto a la cognición, tienen afectada la parte de analizar, razonar, comprender, calcular y el pensamiento abstracto (Ke & Liu, 2017).

Por último, generalmente las emociones son ingenuas e inmaduras, sin embargo, pueden ir mejorando con la edad. No obstante, la capacidad para el autocontrol es reducida, y el comportamiento puede volverse impulsivo y agresivo, aunque no en todos y tampoco frecuente. Como también hay casos de niños que son tímidos y retraídos. En cuanto al movimiento y conducta, tienen dificultades en la coordinación, y en los casos de tipo moderada y grave pueden presentar conductas autolesivas (Ke & Liu, 2017).

Así como las personas que tienen discapacidad intelectual pueden tener múltiples discapacidades o afecciones, los autores Oeseberg et al (2011), explican los problemas de salud que pueden tener asociado con mayor prevalencia, que son: “la epilepsia con 22%, parálisis cerebral 20%, trastornos de ansiedad 17%, trastorno negativista desafiante 12%, y trastorno del espectro del autismo 10%” (Ke & Liu, 2017, pág. 7).

Para diagnosticar la discapacidad intelectual se realiza una serie de pruebas, pero aún así es complicado, porque como fue mencionado anteriormente, se puede confundir con otros trastornos que tienen otras causas incluso ambientales, como también se dan los

casos que tienen más de un trastorno, por ejemplo, que un niño con trastorno del espectro autista puede tener un nivel de discapacidad intelectual, más los síntomas propios del autismo (Ke & Liu, 2017).

Sin embargo, cual sea el caso, lo importante es apoyar en su desarrollo personal, conductual, y ambiental, para que puedan ser lo más independientes posibles, con un mínimo de ayuda, considerando su tipo, pero que al final se logre su inclusión social en varios ámbitos y aspectos de sus vidas.

2.2.3 Familia con un miembro con DI

De acuerdo a Palacios & Rodrigo (1998) citado por Miriam Gallegos, definen a la familia como: “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dichos grupos, existe un compromiso personal entre sus miembros” (Gallegos, 2017, pág. 22).

Además, Hidalgo (1998) & Ausloos (2005), exponen que “ser padres es una tarea compleja no solamente porque requiere el despliegue de una cantidad importante de recursos sociales y personales, sino porque también es una labor que transforma a quienes deciden llevarla a cabo” (Contreras, Familia y Discapacidad Intelectual: Guía de apoyo para la mejora de la Competencia Parental, 2013, pág. 10).

Asimismo, el Consejo de Europa por medio de la Recomendación Rec (2006) sobre Políticas de Apoyo al Ejercicio Positivo de la Parentalidad, “reconocen que la familia es y debe ser primordial en la sociedad debido a que el rol que ejercen es fundamental para el futuro de sus hijos y por tanto de la sociedad” (Contreras, Familia y Discapacidad Intelectual: Guía de apoyo para la mejora de la Competencia Parental, 2013, pág. 10). Por tal motivo, la familia debe contar con oportunidades para tener acceso a los recursos públicos, institucionales y sociales que apoye el ejercicio de los padres (Ibidem).

Por otra parte, un estudio realizado por Miriam Gallegos, titulado “Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador”, menciona que los actuales paradigmas que definen a la discapacidad, también permiten reconceptualizar el rol de la familia en la vida de un individuo con discapacidad. Por lo cual, según la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, en su artículo 1, define lo siguiente:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas

barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Gallegos, 2017, pág. 21).

El autor Díaz (2011), citado por Miriam Gallegos, explica que esta definición obliga a la familia relegar esas ideas que consideran a la discapacidad como un castigo o enfermedad que impide a las personas valerse por sí mismas. “La evolución histórica de la noción de discapacidad enfatiza que las limitaciones se encuentran en el entorno donde se desenvuelve la persona” (Gallegos, 2017, pág. 21). Por ende, considerando este concepto, si la familia no se apropia de este nuevo pensamiento, se puede convertir en la primera barrera para el desenvolvimiento de su hijo/a, y de esta forma, también limitar su crecimiento personal (Ibidem).

Conocer las necesidades, estilos de crianza de los padres, limitaciones y potencialidades de las familias con miembros con discapacidad es un paso importante para que éstas se constituyan en el principal apoyo del crecimiento personal de sus hijos y alcancen un proyecto de vida propio, así como un proyecto de vida en común con la familia (Gallegos, 2017, pág. 21).

Las familias que tienen uno o varios integrantes con discapacidad realizan las mismas funciones que una familia sin esta condición, no obstante, el nacimiento de un hijo/hija con discapacidad constituye un evento inesperado, ya que ninguna familia está preparada para ese acontecimiento (Gallegos, 2017).

De igual manera, se conoce que muchas familias no consiguen asumir este proceso de aceptación y terminan viviendo con un sentimiento de culpa e inconformidad. Por ende, Buscaglia (1983) explica que, “algunos se bloquean y no saben cómo reaccionar, otros entran en un estado de shock y desencadenan emociones que los acompañarán el resto de sus vidas” (Gallegos, 2017, pág. 22); independientemente del tiempo que los padres consigan aceptar la condición de discapacidad de sus hijos/as.

La mayoría de las necesidades que presentan las familias con miembros con discapacidad, son las mismas que otras familias, no obstante, la presencia de un integrante con discapacidad puede producir requerimientos distintos en las diversas etapas de la vida familiar, tomando en cuenta las necesidades por factores económicos, sociales y culturales (Gallegos, 2017).

Por tanto, Fantova (2000), considera que el proceso de vida de una familia con un integrante con discapacidad:

Debe ser en conjunto lo más parecido posible al proceso de cualquier familia. Y creemos que también se ha de preparar para la posible independización de la persona con

discapacidad. Muchas veces más que aceptar e integrar a la persona con discapacidad cuesta a las familias el dejarlas volar en la medida de sus posibilidades y también en su caso el posibilitar su independencia (Gallegos, 2017, pág. 22).

Debido a que el tiempo no se detiene para una persona con discapacidad, en cada etapa de su ciclo vital demandará distintos tipos de apoyo por parte de la familia, por ende, es indispensable atender las necesidades de las familias con miembros con discapacidad desde edades tempranas (Gallegos, 2017).

Además, se espera que familia no solo acepte la condición de su hijo/a, sino que se transforme en un espacio que potencialice las capacidades de ellos para lograr mayores niveles de autonomía (Ibidem).

Por lo que Fantova (2000), explica lo siguiente: “para que la familia sea un entorno positivo para la persona con discapacidad no hace falta nada que vaya contra la espontaneidad de la relación, aunque en ocasiones vendrá bien el consejo de otros padres o especialistas para hacer las cosas mejor” (Gallegos, 2017, pág. 23).

Las familias deben conocer que sus hijos/as con discapacidad tienen los mismos derechos que los otros, “a caerse, a fracasar, a sufrir, a censurar, maldecir, a desesperarse. Si los protegemos de estas experiencias, les impedimos de vivir su propia vida” (Gallegos, 2017, pág. 23).

Por otro lado, se expondrá el impacto que tiene en la familia, específicamente con las madres, la llegada un de hijo/a con discapacidad. Este estudio de Carmita Villavicencio & Silvia López, titulado “Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres” analiza la percepción de afrontamiento de madres ecuatorianas de niños y niñas con discapacidad intelectual.

Como ha sido brevemente explicado con anterioridad sobre la discapacidad y ahora siendo más explícito con la discapacidad intelectual, cuando aparece en el escenario familiar, impacta y conmueve a todos sus miembros, especialmente a los padres, por lo cual, también afecta a la dinámica familiar.

Según Lillo (2014) & Calero (2012) citado por Villavicencio & López, “es una condición de vida, de cuya transcendencia dependerá la proyección futura del hijo que la presenta. Su diagnóstico corresponde a profesionales, que saben el momento, la forma, lo esencial de la comunicación y apoyan la reacción del proceso comunicativo” (Villavicencio & López, 2017, pág. 101)

Asimismo, las autoras citan a Contreras & otros (2014), que mencionan: “este anuncio genera desconcierto, negación, dolor, tristeza, ira, adaptación y reorganización,

pese a que las personas responden de modo diferente, dependiendo su edad, personalidad, circunstancias o su condición sociocultural” (Villavicencio & López, 2017, pág. 101). Esto a su vez, puede generar conflictos que obstaculizan la cotidianidad.

2.2.4 Rol Profesional

Según la RAE, el rol es un “papel, es decir, función que alguien o algo desempeña” (Real Academia Española, 2021, pág. 1).

Por otro lado, de acuerdo a O’Donell (1974) citado por Podcamisky, “la palabra Rol proviene de rotulus, que significa rollo de pergamino que contiene el texto que debe recitar un actor. De ahí entonces la significación de la palabra rol nos remite al texto que debe actuar el actor, al que esta sujetado y que debe poner en escena. Un texto que le precede y condiciona su actuar” (Podcamisky, 2006, pág. 180).

Asimismo, “el rol comunica, vincula, es interaccional, en el sentido que se gesta y se ejerce en la interacción posibilitándola. Nos vinculamos con el otro a partir de un rol” (Podcamisky, 2006, pág. 181).

Por otra parte, para Pichón (1985), desde la psicología social, el “rol es un modelo organizado de conducta, relativo a una cierta posición del individuo en una red de interacción, ligado a expectativas propias y de los otros (Podcamisky, 2006, pág. 181).

Por último, según Goffman (1971), el rol social puede establecerse como la acción de ejercer derechos y obligaciones según la situación social que el individuo presente, donde además estas acciones pueden presentarse de forma segmentada en múltiples ocasiones ante un público (Grande, 2014).

2.2.5 Expectativa

De acuerdo a la RAE, la expectativa es la “esperanza de realizar o conseguir algo, o también la posibilidad razonable de que algo suceda” (Real Academia Española, 2021, pág. 1).

Según Escoriza (1985) se describen las expectativas como “la anticipación de un evento o consecuencia futura”. Por otro lado, de acuerdo a Oliver & Winer (1987), son como “un referente comparativo, categorizado por el nivel de deseo y/o categorizado por el nivel de abstracción”. Por lo tanto, las expectativas que presenta un cliente, tienen que ver con lo que esperan recibir como servicio (Peralta, 2006, págs. 202-203).

Así también, es posible establecer la distinción entre expectativas cognitivas y expectativas afectivas, las primeras tendrían un carácter más general asociadas a las

creencias anticipatorias del servicio y su calidad, mientras las segundas, estarían directamente asociadas a la experiencia afectiva y su confirmación, que conlleva al sentimiento de satisfacción o insatisfacción (Peralta, 2006, pág. 203).

2.3 Referente Normativo

2.3.1 Constitución de la República del Ecuador

El Ecuador es un “Estado constitucional de derechos y justicia, social, democrático, soberano, independiente, unitario, intercultural, plurinacional y laico. Se organiza en forma de república y se gobierna de manera descentralizada” (Constitución de la República del Ecuador, 2008, pág. 8).

La Constitución de la República del Ecuador, es una norma suprema en la que se establece toda la legislación ecuatoriana, además decreta las normas fundamentales que salvaguarda los derechos, libertades y obligaciones de los ciudadanos/as, como también del Estado y las instituciones del mismo.

Las personas con alguna discapacidad o múltiples discapacidades, son un grupo que se encuentra en situación de vulnerabilidad y de acuerdo al nivel y tipología que presente, dependen de otros individuos para gozar de todos sus derechos y velen por su bienestar. Por tanto, los niños/as que tienen una discapacidad intelectual tienen una relación de dependencia con su familia, y con instituciones que brinden servicios para mejorar y desarrollar sus capacidades, y a la vez, contribuyendo a su inclusión social.

Tomando como referencia lo anterior, hay artículos en la Constitución que establecen los derechos a los sujetos con discapacidades como, en su artículo 11 numeral 2, que menciona el ejercicio de los derechos se regirá por diversos principios, es decir, todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos y oportunidades, por lo cual, nadie puede ser discriminado por razones de etnia, edad, sexo, identidad cultural, religión, estado de salud, discapacidad, entre otros, ni por cualquier otra distinción que resulte en deslucir el ejercicio de los derechos (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

Asimismo, en su artículo 35 expone a los/as ciudadanos/as ecuatorianos que son de atención prioritaria para el Estado, como las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, quienes adolezcan enfermedades catastróficas, entre otros individuos que son considerados de mayor vulnerabilidad ante los demás, como también el Estado ecuatoriano prestará especial

protección a las personas en situación de doble vulnerabilidad (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

Por otra parte, también realiza hincapié en la sección de niñas, niños y adolescentes, en el artículo 46, numeral 3, en donde existe una atención preferente para la integración social de los NNA que tengan alguna discapacidad, además, el Estado garantiza su inclusión en el sistema de educación regular y en la sociedad (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

Además, ya en la sección sexta, es un apartado que engloba los derechos de las personas con discapacidad, comenzando con el artículo 47, que explica que el “Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social (Constitución de la República del Ecuador, 2008, pág. 25)”.

En el mismo artículo numeral 1, expresa la atención especializada en las entidades públicas y privadas que prestan servicios de salud para sus necesidades específicas, incluyendo la provisión de medicamentos de manera gratuita, en particular, para las personas que tienen un tratamiento de por vida. También en su numeral 8, menciona la educación especializada para las personas con discapacidad intelectual, por tanto, el fomento de sus capacidades por medio de centros educativos y programas de enseñanza específicos para este grupo.

De igual manera, en el numeral 9 declara el derecho a la atención psicológica gratuita tanto para los individuos con discapacidad como para sus familiares, en especial, en caso de discapacidad intelectual (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

Por otro lado, ya en el artículo 48 se establece lo que el Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad según las siguientes medidas: la inclusión social, a través de planes, y programas estatales en coordinación con los privados, para que se fomente su participación política, social, educativa, cultural, etc. Asimismo, la creación de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa, con la finalidad de desarrollar su personalidad, autonomía y disminución de dependencia al máximo posible (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

En cuanto a la familia, se establece el incentivo y apoyo para proyectos productivos, además que las personas y familias que cuiden a personas con discapacidad que necesita una atención permanente, son cubiertas por la Seguridad Social y recibirán

una capacitación periódica para brindar una atención de calidad (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

Según la Constitución se estipula todos los derechos y obligaciones tanto de los ciudadanos como del Estado, en el cual se evidencia la especial atención que da a las personas con discapacidad y hasta discapacidad intelectual, tomando en cuenta que si son niñas y niños estarían en una situación de doble vulnerabilidad. Además, de la mención de entidades e instituciones para brindar servicios de salud y educación hacia esta población, como también la coordinación intersectorial e interinstitucional para la elaboración de planes y programas dirigidos a fomentar su desarrollo de capacidad e inclusión.

2.3.2 Tratados y Convenios Internacionales

Se ha leído sobre la normativa nacional, y relacionado con el tema de interés de la investigación, siguiendo la pirámide de Kelsen, en este apartado se realizará un análisis sobre la normativa internacional, es decir, los tratados y convenios internacionales ratificados por el Ecuador. En primer lugar, se encuentra la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, en que se estipula en su primer artículo que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, y dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros (Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948, pág. 2).

De igual manera, que toda persona tiene derechos y libertades, sin distinción por raza, sexo, color, religión o por cualquier otra índole y/o condición (Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948). En este Convenio se declara que todas las personas nacemos libres e iguales de derechos, además, que no se debe realizar ninguna distinción por su condición, como es el caso de los niños y niñas con discapacidad intelectual, se ratifica que siempre serán iguales ante los demás y no se debe discriminar.

Además de este convenio, también está ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2008, el cual tiene el propósito de “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (Naciones Unidas, 2008, pág. 1).

La convención tiene como objetivo dar a conocer y asegurar la igualdad de los derechos humanos a las personas discapacitadas, haciendo prevalecer la dignidad de cada individuo. Simboliza un refuerzo positivo y concientización a la sociedad para garantizar

el respeto e igual de ley y libertad. Es por ello que la convención mencionada involucra todos los tipos de discapacidades tanto mentales como físicas.

2.3.3 Leyes Orgánicas

Ley Orgánica de Discapacidades

Capítulo I de las definiciones reglamento a la Ley Orgánica de discapacidades

Art. 2.- De la persona con deficiencia o condición discapacitante.- Se entenderá por persona con deficiencia o condición discapacitante, aquella que presente disminución o supresión temporal de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales, en los términos que establece la Ley, y que aún siendo sometidas a tratamientos clínicos o quirúrgicos, su evolución y pronóstico es previsiblemente desfavorable en un plazo mayor de un (1) año de evolución, sin que llegue a ser permanente (Ley Organica de Discapacidades, 2017, pág. 3).

Capítulo III de los derechos de las personas con discapacidad

Art. 9.- Equipos multidisciplinarios especializados.- La autoridad educativa nacional expedirá la normativa necesaria para determinar la conformación y funcionamiento de los equipos multidisciplinarios especializados, que realizarán las evaluaciones integrales para definir la modalidad de atención educativa y ofrecer la atención complementaria especializada a los estudiantes con discapacidad o condición discapacitante y sus familias (Ley Organica de Discapacidades, 2017, pág. 4).

Tales equipos estarán conformados al menos por una persona con los siguientes perfiles profesionales: psicorehabilitación, psicología educativa y trabajo social; adicionalmente el equipo puede complementarse con un educador especial, un terapeuta de lenguaje o un terapeuta ocupacional, según la discapacidad a ser atendida. En caso de no existir profesionales en esas áreas se podrá incluir a otros especialistas (Ley Organica de Discapacidades, 2017, pág. 4).

Art. 10.- Educación Especial y Especializada.- La autoridad educativa nacional y la autoridad sanitaria nacional garantizarán que en las unidades educativas de educación especializada se cuente con el equipo multidisciplinarios especializado que requiere esta atención, conformado por: un (1) psicólogo/a educativo/a, un/a psicólogo/a clínico/a, un (1) terapeuta ocupacional, un (1) terapeuta de lenguaje, sin perjuicio de otros técnicos y profesionales que por la especificidad de la atención pueda requerirse (Ley Organica de Discapacidades, 2017, pág. 4)

2.3.4 Decretos y Reglamentos

ACUERDO MINISTERIAL 058

El acuerdo ministerial 058 decretado por la Ministra de Inclusión Económica y Social establece:

Art1.- Aprobar las Normas Técnicas para la implementación y prestación de centros y servicios para personas con discapacidad:

a) Norma Técnica para la Implementación y Prestación de Servicios en Centros Diurnos de desarrollo integral para personas con discapacidad

b) Norma Técnica para la Implementación y Prestación de Servicios en Centros de referencia y acogida inclusivos

c) Norma Técnica para la Implementación y Prestación de Servicios de Atención en el hogar y la comunidad (Cordero, 2019, pág. 5).

El propósito de aprobar las normas técnicas mencionadas busca garantizar la inclusión y social y el apoyo al grupo vulnerable de las personas con discapacidades de cualquier naturaleza, permitiéndoles gozar de sus derechos y principalmente de oportunidades para que puedan desarrollarse de forma eficiente en la sociedad.

2.4 Referente Estratégico

2.4.1 Plan Nacional Toda Una Vida 2017-2021

La República del Ecuador presenta con cada gobernante de turno un plan nacional de desarrollo que pretende definir los lineamientos principales según la perspectiva del gobernante su visión para el desarrollo del país. Dentro de su estructura se presentan los objetivos de desarrollo en función de los ejes correctamente definidos y las metas propuestas.

El eje 1 “Derechos para todos durante toda la vida” del Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021 referente a la igualdad de derechos y oportunidades para todos, principalmente para los grupos vulnerables asegura que: “Plantea acciones para la reafirmación y ejercicio pleno de derechos de los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos mayores, personas con discapacidad y sus familias; así como de los pueblos y nacionalidades indígenas, del pueblo afroecuatoriano (...)” (Plan Nacional de Desarrollo, 2017, pág. 36).

De igual manera, se debe asegurar los derechos de las personas con discapacidad. En agosto de 2017 el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) reportó un total de 425 877 personas con discapacidad, del cual el 19,47% presenta un grado de discapacidad mayor al 75% y el 13,7% se encuentra laboralmente activo (Plan Nacional de Desarrollo, 2017, pág. 48).

Por tanto, es necesario facilitar el acceso de las personas con discapacidad a la educación inclusiva, la información, los espacios públicos, el trabajo digno, la salud incluida la salud sexual y reproductiva y la protección frente a todas las formas de violencia, incluida la violencia basada en género (Plan Nacional de Desarrollo, 2017, pág. 48).

Además, sigue siendo un pendiente la respuesta eficiente a las demandas de una educación especializada dirigida a personas con discapacidad, así como otros factores sociales y económicos que reduzcan la posibilidad de acceder al derecho a la educación. Por este motivo, la educación debe ser vista como un derecho durante todas las etapas de la vida.

Políticas:

Las políticas que sustentan los ejes de desarrollo se establecen para cada miembro mencionado dentro de los grupos vulnerables, la política del eje 1 que mejor se orienta al tema de investigación establece “Garantizar el desarrollo infantil integral para estimular las capacidades de los niños y niñas, considerando los contextos territoriales, la interculturalidad, el género y las discapacidades” (Plan Nacional de Desarrollo, 2017, pág. 58).

2.4.2 Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025

Respecto al Plan Nacional de Desarrollo Humano vigente (2021-2025), el eje dentro del campo social que interviene en el estudio se sustenta en el objetivo 5 “Proteger a las familias, garantizar sus derechos u servicios” (Secretaría Nacional de Planificación, 2021, pág. 63). Donde el gobierno encuentra la prioridad de proteger a las familias, eliminar la pobreza y asegurar los derechos humanos sin actos de discriminación, y también se busca dentro de la agenda 2030 que se fomente la igualdad y eficiencia de los métodos de inclusión y equidad social en campos recreativos y de salud.

Es destacable también que el vigente plan de desarrollo fundamente sus ejes y objetivos en políticas y metas definidas enfocadas en la erradicación de la violencia en todos sus ámbitos a los grupos vulnerables incluyendo las personas discapacitadas.

El objetivo 6 del plan “Garantizar el derecho a la salud, gratuita y de calidad” (Secretaría Nacional de Planificación, 2021, pág. 66). Establece que su propósito es garantizar la salud integral y de calidad para el pueblo con políticas públicas que fomenten un estilo de vida saludable y también se proyecta que durante la vigencia del plan se impulsará la estrategia nacional de primera infancia, con propósito de mermar la desnutrición infantil (Secretaría Nacional de Planificación, 2021).

Se puede evidenciar que el nuevo Plan Nacional de Desarrollo Humano 2021-2025 se enfoca en las problemáticas de pobreza y desnutrición, dejando de lado otras problemáticas sociales importantes, como continuar mejorando las políticas públicas, los servicios de las instituciones y una educación inclusiva para las personas con discapacidad.

3 Capítulo III: Metodología

3.1 Enfoque de Investigación

Para la presente investigación se decidió utilizar un enfoque cualitativo, definido como

un enfoque multimetódico en el en el que se incluye un acercamiento interpretativo y naturalista al sujeto de estudio, lo cual significa que el investigador cualitativo estudia las cosas en sus ambientes naturales, pretendiendo darle sentido o interpretar los fenómenos en base a los significados que las personas les otorgan (Álvarez-Gayou, y otros, 2014, pág. 1).

Además, según Sampiere, Fernández & Baptista, el enfoque cualitativo es de “describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes” (Hernández Sampiere, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014, pág. 11). Como también de comprender que el mundo social es relativo, y solo puede ser entendido desde la perspectiva de los sujetos estudiados (Hernández Sampiere, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014).

Por tanto, este enfoque permitirá conocer las percepciones, experiencias y significados de las familias, equipo técnico y trabajadora social sobre su rol profesional ante la atención de las familias con niños y niñas con discapacidad intelectual en una institución de la ciudad de Guayaquil, convirtiéndose en los protagonistas de dicho estudio.

3.2 Tipo y Nivel de Investigación

3.2.1 Tipo de Investigación

El tipo de la investigación es aplicada y tiene por objetivo la generación de conocimiento con una aplicación directa (Lozada, 2014). Asimismo, según Cordero (2009), se trata de una investigación “entendida como la utilización de los conocimientos en la práctica, para aplicarlos en provecho de los grupos que participan en esos procesos y en la sociedad en general, además del bagaje de nuevos conocimientos que enriquecen la disciplina” (Vargas, 2009, pág. 159).

Como la investigación busca comprender el rol que cumple la trabajadora social en una institución que atiende a niñas y niños con discapacidad intelectual, es una forma de estudiar y generar conocimiento, para posteriormente pensar y crear propuestas o estrategias que mejoren su intervención, y a la vez, mejorar la atención de la institución

que brinda este servicio a este grupo de atención prioritaria. Debido a que, la intención es revisar como trabajan para la verdadera inclusión social de los niños/as con DI.

3.2.2 Nivel de Investigación

En este estudio, la investigación corresponde a un nivel exploratorio-descriptivo, que según los autores Sampiere, Fernández & Baptista, el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes (Hernández Sampiere, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014).

“Los estudios exploratorios son como realizar un viaje a un sitio desconocido, del cual no hemos visto ningún documental ni leído ningún libro, sino que simplemente alguien nos hizo un breve comentario” (Hernández Sampiere, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014, pág. 91).

También tiene un nivel descriptivo que consiste en “describir fenómenos, situaciones, contextos y sucesos; esto es, detallar cómo son y se manifiestan. Con los estudios descriptivos se busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (Hernández Sampiere, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014, pág. 92). Es decir, una problemática que no ha sido muy estudiada, y a la vez se podrá describir esas expectativas y percepciones que tienen sobre el rol del Trabajo Social.

3.3 Método de Investigación

En la presente investigación se utiliza el método hermenéutico, que según lo explica Husserl:

enfátiza la vuelta a la reflexión y a la intuición para describir y clarificar la experiencia tal como ella es vivida pero con una marcada diferencia, ya que el método hermenéutico trata de introducirse en el contenido y la dinámica de la persona estudiada y en sus implicaciones, buscando estructurar una interpretación coherente del todo (Arráez, Calles, & Moreno de Tovar, 2006, pág. 177).

En este caso se estudiará la reflexión que tienen los demás (rol-set), sobre las funciones y las conductas de la trabajadora social de la institución, como también, la propia percepción que ella tiene sobre su rol profesional

3.4 Universo, Muestra y Criterio Muestral

El universo o población según Jany (1994) es “la totalidad de elementos o individuos que tienen ciertas características similares y sobre las cuales se desea hacer inferencia”, o bien la unidad de análisis (Bernal, 2010, pág. 160).

El universo del presente estudio son todas las personas que conforman la institución, desde el personal administrativo, directivos, profesionales de los distintos departamentos, equipo multidisciplinario especializado, docentes, los/as niños/as con DI, y sus responsables o padres de familia.

La muestra es un subconjunto de la población sobre la cual se va a recolectar la información para la investigación (Hernández Sampiere, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014). Para realizar este paso, se utilizó el muestreo que es el método que permitirá delimitar sobre quiénes se van a recolectar los datos, en base a las características, lugar y tiempo de la población seleccionada.

Los criterios para seleccionar la muestra fueron:

- Padres y/o responsables de niños/as con DI que están matriculados en la institución de 7 a 12 años de edad.
- Los profesionales que son parte del equipo multiprofesional especializado de al menos dos años en su cargo.
- La Trabajadora Social de la institución con un mínimo de 3 años en el cargo.

3.5 Categorías y Subcategorías

Discapacidad Intelectual

- Comportamiento en la infancia

Familia con un miembro con discapacidad intelectual

- Impacto
- Demandas y necesidades

Rol Profesional

- Rol prescrito
- Expectativas del rol-set
- Rol limitado y estereotipado
- Funciones y actitudes

- Rol Subjetivo
- Identidad Propia
- Internalización del rol

3.6 Formas de Recolección de la Información

Las investigaciones precisan de técnicas y formas de recolección de datos que, mediante la implementación de los métodos adecuados y el dominio de estos, el investigador asegura el éxito de los resultados del objeto de estudio y el argumento suficiente para responder la pregunta de investigación (Hernández Mendoza & Duana Avila, 2020). Para esta investigación se implementaron las siguientes formas de recolección de información:

Técnicas e instrumentos de recolección de datos:

Entrevista en profundidad

La entrevista en profundidad es una técnica de investigación cualitativa que, para Bernardo Robles la entrevista tiene la finalidad de excavar en la vida de la persona entrevistada detallando y comprendiendo las emociones positivas y negativas más relevantes, valiéndose del recurso de una conversación entre iguales y obtener su autopercepción con sus propias palabras (Robles, 2011).

Se realizó la entrevista usando la plataforma WhatsApp-llamadas a la trabajadora social, para obtener las múltiples perspectivas sobre el rol de la trabajadora social en la intervención de niños con discapacidad intelectual en una institución privada de la ciudad de guayaquil.

Grupo focal

El grupo focal es una técnica de recolección de datos cualitativos valiéndose de un espacio de opinión para los integrantes donde se obtendrá información respecto a sus emociones, ideas y experiencias. Esta investigación colectiva tiene propósito de enriquecer la entrevista con las opiniones grupales, facilitar el desarrollo de la discusión y la continua participación de los integrantes. Gracias a su versatilidad se facilita el abordaje de temas de difícil exploración y genera mayor cantidad de testimonios (Hamui-Sutton & Varela-Ruiz, 2013).

Se realizaron dos grupos focales: el grupo focal con el equipo multidisciplinario que fue realizado de forma presencial en la institución, y el grupo focal con las madres de familia que fue realizado a través de la plataforma Zoom, en una reunión programada.

3.7 Formas de Análisis de la Información

Para seleccionar la forma de análisis de información que mejor se adapta a la investigación, primero se procedió con la transcripción organizada de las entrevistas y los grupos focales realizados de manera virtual y presencial por separado. Luego, se realizó la verificación total de las entrevistas y continuo la codificación respectiva de los datos.

Codificación Abierta

Para Trinidad et al. (2006), la codificación abierta ayuda a contemplar el abanico de posibilidades que los datos obtenidos pueden significar, es por ello que se debe considerar también la experiencia obtenida durante la recopilación de datos y el significado intrínseco del problema de investigación (Gaete Quezada, 2014).

Codificación Axial

Según Valles, (1997); Charmaz, (2000); Strauss y Corbin, (2002); Charmaz, (2006); Andréu et al., (2007), citado por Ricardo Gaete Quezada, el codificado axial buscar una jerarquía en las categorías, sub-categorías y cualquier categoría nueva generada por la codificación abierta, para definir la forma en la que estas categorías se relacionan entre sí en función de sus propiedades (Gaete Quezada, 2014).

4 Capítulo IV: Resultados de la Investigación

En el presente capítulo se analizará la información recogida a través de la entrevista y grupos focales realizados, para dar respuesta a las preguntas planteadas en la investigación. Por lo tanto, se identificará las expectativas de las familias frente al rol del trabajador social en la atención de las familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual que asisten a una institución privada. También, indagar las percepciones del equipo técnico frente al rol del trabajador social en la institución. Y por último describir las percepciones de la trabajadora social frente a su rol profesional en la institución que atiende a familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual.

4.1 Identificar las expectativas de las familias frente al rol del trabajador social en la atención de las familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual que asisten a una institución privada de la ciudad de Guayaquil

De acuerdo a Palacios & Rodrigo (1998), se define a la familia como “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dichos grupos, existe un compromiso personal entre sus miembros” (Gallegos, 2017, pág. 22).

Asimismo, Palacios (2008), menciona que esta definición permite ahondar en el hecho de que la familia es un espacio donde se da respuesta a las necesidades de sus integrantes, y al mismo tiempo, se produce por medio de un proyecto de vida familiar la consecución de los sueños presentes y futuros de cada uno de sus miembros y su proyección social (Gallegos, 2017).

Como toda familia tienen demandas y necesidades, sin embargo, cuando llega un hijo o hija con una condición de discapacidad intelectual, genera un cambio inesperado a esa familia, porque afrontan diversas situaciones de incertidumbre, además de las ya comunes como cualquier otra familia.

“(…) cuando el niño nació estábamos perdidos, la verdad que nunca pensamos porque no tenía el conocimiento del que el niño iba a nacer así (…)” (A-01, 2022).

“Al comienzo uno no sabe qué hacer, y a veces ese rechazo, cosas así (…)” (A-01, 2022).

“(…) Entonces ella me ayudó, me direccionó, porque en verdad cuando lo tuve, yo no sabía nada, ni sabía que el venía con síndrome de down, hasta que me enteré cuando di a luz” (M-02, 2022).

“(…) de lo que hace duro es que uno no sabe síndrome de down, uno desconoce hasta que se va empapando. Porque lo primerito que uno piensa es como va hacer, que va hacer él cuando no esté no” (M-02, 2022).

“Cuando una está embarazada, lo único que espera, es que todo salga bien y todo. Pero ya cuando nacen, es como que, ya nació, todo, le dicen. Claro que a veces hay un proceso de aceptación, hay madres no, de aceptación o de duelo. Yo en mi caso, dije bueno pues, ya si me tocó a mí, ya Dios sabe por qué” (M-05, 2022).

Las participantes del grupo focal, manifestaron como esos eventos inesperados generan un impacto en la vida familiar y su dinámica, debido a que no saben con exactitud lo que deben hacer y buscan servicios o métodos que puedan informarse sobre la condición de su hijo/a y afrontar esta nueva situación.

Asimismo, por como se mencionó anteriormente, comienza la odisea de buscar un lugar o institución que puedan atender a sus hijos/as, para informarse, aprender, e ir construyendo el futuro de sus niños/as, como a su vez, reestructurando la dinámica familiar. Generalmente, puede ser a través de referencia, búsqueda por internet, y/o conocimiento previo de la institución, a pesar que puede ser complicado el camino, como se puede ver de ejemplo:

“Sí, a mi me comentaron (...), al pasar los meses buscaba yo un lugar donde le hagan terapia y cosas así, entonces por ahí me recomendaron esta institución, que estaban dando clases incluso a niños pequeños, que podían ingresar niños pequeños” (A-01, 2022).

“(…) porque como le digo yo buscaba, no encontraba lugar, no encontraba quien le diera las terapias, estábamos completamente desorientados y ahí alguien me comentó” (A-01, 2022).

“bueno, yo si iba a comentar que a la institución la conozco por referencia igual. En realidad, es una institución posicionada en el ámbito educativo especializada hace muchos años. Yo siempre veía reportajes en la tele, sobre la inclusión, siempre había escuchado de la labor de los trabajos con los chicos” (M-01, 2022).

“Bueno yo conocí la institución, porque di a luz en la maternidad, y de ahí, me direccionaron que ahí mismo hacen estimulación temprana, hacían ahí mismo (...), ella me dijo que averiguara en esa institución” (M-02, 2022).

“(…) empezábamos a buscar lugares, lugares, y dimos con un lugar que nos ayudó mucho, él estuvo ahí todo su inicial, todo el maternal (...). Yo si quería que él vaya a una escuela regular, pero, lastimosamente, me cerraron muchas puertas, tocamos muchas puertas y siempre había muchas excusas, en realidad eran excusas. Porque le tomaban pruebas, que él no sabía hacer esto, que él no sabía jugar decían, ósea, muchas excusas en realidad (...), Y, al final tocamos la puerta de la institución” (M-03, 2022).

“Por medio de una amiga, me consigue ya de una la cita de la entrevista con la Miss, (...), me dice, mira hay una institución así, que yo te la recomiendo, esa es una amiga que yo tengo, que le agradezco muchísimo” (M-04, 2022).

“(…) Yo busqué en internet escuelas, me salían un montón, y yo dije bueno esta escuela no sé, sale especializada en niños así, y entonces yo dije bueno ya averiguar todo” (M-05, 2022).

Una vez que las participantes y su niño o niña lograron formar parte de la institución, expresaron varios sentimientos como de alivio, sorpresa, felicidad, entre otros, por ejemplo:

“(…) Hasta al final, cuando ya nos dijeron que sí, que entraba y fue uufff la felicidad y el alivio, de que él ya ingresaba a formar parte de la escuela como tal” (M-03, 2022).

“(…) De ahí una vez que ya gracias a Dios Ezequiel fue aceptado, muy bien todo hasta ahora (…)

(M-02, 2022).
“(…) me entrevisté con la Miss, fue súper rápido (…)

que en algún momento me iba a llamar, que no me garantizaba que fuera rápido, porque había muchas personas (…)

y mi sorpresa, pensando que eso iba a tardar meses, no te podría decir porque ya lo olvidé cuanto tiempo fue exactamente, me llamaron a la entrevista (…)

Bueno, le hicieron su evaluación, y me dijeron mamá se tiene que quedar acá en la institución” (M-04, 2022).
Por otra parte, también se indagó con las participantes, sobre las expectativas que tenían al momento de formar parte de la institución. Tomando en cuenta que las expectativas de acuerdo a la psicología cognitiva, “es definida como la evaluación subjetiva de la probabilidad de alcanzar una meta concreta” 203. Además, Reeve (1994), expone que “constituyen una estructura de conocimiento basada en la experiencia que permite predecir la probabilidad de que se dé un acontecimiento o una consecuencia. Es la anticipación de resultados están implícitas las evaluaciones subjetivas de la probabilidad de conseguir tal meta” 203

Las participantes expresaron lo siguiente:
“La expectativa como tal, la verdad que yo siempre he aprendido a que no hay que hacerse expectativas muy altas, para no tener que pasar por procesos de decepción, y no es que uno no tenga que aspirar o esperar algo, sino que yo más bien aprendí que (…), tenía que tener mente abierta y mucho amor para dar” (M-04, 2022).

Igualmente, la participante menciona que: “Entonces en un principio yo ingreso a la institución, y lo primero es que supera mis expectativas por encima, porque como no me hice una idea, lo que hizo fue sorprenderme y fue sorpresa tras sorpresa, para bien” (M-04, 2022).
En estos comentarios se puede evidenciar de cómo las expectativas tienen una relación con el ámbito psicosocial y la identidad de la persona. Debido a que la dinámica de la construcción de las expectativas tiene como primera fuente la personalidad, que por medio de ella se regula y autorregula sus contenidos, como también se establecen tiempos que están categorizados según la intensidad que plasme la persona en su proceso de desarrollo y evolución, para posteriormente, dar el paso de la construcción de las mismas.

Por tanto, la participante (M-04) menciona que prefiere no hacerse expectativas altas para en un futuro no pasar por procesos de decepción, que podrían ser acontecimientos de su vida y desarrollo personal que la llevaron a ese proceso de no construir expectativas o mantener un nivel bajo.

De igual manera, la participante (M-01) expresa similitud con la anterior, diciendo: “mis expectativas estaban en un nivel estándar, no estaba con mucha ansiedad, a medida que fui conociendo al personal, los días pasaron, el trabajo, fui asimilando todo. (...) no es que tenía grandes expectativas, todo lo tomé con mucha tranquilidad” (M-01, 2022).

Por otro lado, las demás participantes si mostraron expectativas más elevadas:

“mis expectativas cuando mi hijo ingresó a la institución, pues eran que él logre comunicarse mejor, que mejore en el tema de su lenguaje, que logre un poco más de independencia en algunas cosas” (M-03, 2022).

“Si teníamos muchas expectativas, primeramente, porque como yo le había indicado antes, no teníamos un lugar en donde hacerle ningún tipo de evaluación, porque no conocíamos, preguntábamos un lugar, pregunta en otro lugar y no tenían, no teníamos el profesional para que le haga la estimulación temprana” (A-01, 2022).

“(...) Entonces cuando ingresamos a la institución (...) eso fue ya como un aliciente para nosotros, porque estaba realmente desesperada” (A-01, 2022).

Por último, se buscó identificar como las participantes del grupo focal conciben el rol de la trabajadora social y las expectativas que tenían sobre sus funciones. Considerando que

el rol se construye y lo adapta cada uno a sí mismo, puede que en un principio esté definido por lo que los demás contribuyentes del grupo esperen de mi conducta, pero será en líneas generales, ya que cada uno posteriormente deberá adaptar esas expectativas y exigencias a sus características personales (Díez, 2021, pág. 1).

Por tanto, las participantes mencionaron lo siguiente:

“el primer filtro fue la trabajadora social, ella llenó una ficha muy extensa, preguntó todo obviamente como una ficha médica, era como una ficha médica podría decirse, y antecedentes familiares, y sobre todo los antecedentes de cómo fue la gestación del niño y como se dio el parto. Absolutamente todo” (M-01, 2022).

“(...) la trabajadora social es el primer filtro, y ella es un papel importantísimo, porque ella es la que se encarga de estructurar en nuestras fichas, con nuestros datos, sobre todo, sobre nuestro nivel socioeconómico, y en la manera en las que nos pueden ayudar (...) Entonces todo eso es el rol de la trabajadora social, conocer nuestra situación dentro y fuera de la familia” (M-01, 2022).

“uno cuenta desde antes de quedar embarazada, de cómo tu quedaste embarazada, cuéntame, querías o no querías, desde ahí en adelante uno cuenta su historia, lo más transparente posible (...) Mas que todo evaluar la parte socioeconómica” (M-04, 2022).

Según la Teoría del Interaccionismo simbólico de Blumer, explica que la interacción de las personas y la interpretación de los procesos de comunicación, permiten que los sujetos

atribuyan los significados de sus actividades y ambientes. Desde el conocimiento de las participantes se puede considerar las funciones y el rol que cumple la trabajadora social, siendo un agente que indaga los antecedentes familiares, económicos, y sociales, para finalmente construir una mirada de la familia, tanto en su interior como las relaciones en sus ambientes.

También se puede evidenciar según las aportaciones que manifiestan, la satisfacción del cumplimiento de esas expectativas que esperan de la Licenciada en Trabajo Social, ya que, es una persona que investiga para realizar la ficha socioeconómica y de esa forma asignar de forma más justa las contribuciones económicas que deben realizar a la institución.

“el tema de la trabajadora social, yo creo que siempre ha sido manejado de forma justa, de forma oportuna, desde la entrevista que la hacen en la misma institución, hasta la visita, porque nos han visitado en casa” (M-03, 2022).

“el trabajo que ella realiza es bien importante, bien minucioso, tienen que hacer de la mejor manera, para que de alguna u otra manera todos podamos colaborarle en lo que se pueda, y que aquellos, aquellas familias que no pueden hacerlo porque sus recursos bajos, pues, también ayudar, y poner una pensión adecuada o una mensualidad adecuada” (M-03, 2022).

“En cuanto a la trabajadora social, no, yo no tengo quejas, porque siempre visitó la casa, porque van a visitar, las viviendas, para ver el nivel socioeconómico de la familia, y no no, yo no tengo problemas ni inconveniente nunca con, en cuanto a eso. Creo que son profesionales, hacen su trabajo excelentemente” (A-01, 2022).

“el trabajo, más que todo, es ir a visitar, a ver cómo uno vive, más que todo los papás (...) ver la parte socioeconómica” (M-05, 2022).

Asimismo, una participante explica como supera sus expectativas, y que el rol de la trabajadora social también es identificar las redes formales que tiene una familia, como el sistema de salud, o instituciones que las familias requieran servicios para suplir las demandas, en este caso, en cuanto al tema de la discapacidad intelectual.

“Y la trabajadora social a más de esto, me ayudó a canalizar, a conocer, como generalmente no conozco tantas cosas de acá, entonces me dijo, mira hay fundaciones para salud, para atender esta cosas, en el sistema de salud público, para que no tengas que pagar particular, el proceso es así, llama a tal número e ingresas, de ahí, vamos a gestionar el carnet de CONAI, de ahí te vas a llamar a tal número, vas hacer este proceso, si necesitas esto, si necesitas esto comunícamelo que yo te ayudo a resolver, a buscar un canal que pueda atender, o darte un número de teléfono de alguien que puedas llamar, y así. Así que mis expectativas siempre han sido tipo estallido de fuegos artificiales, porque me sorprenden, me sorprenden, cuando yo pienso que wow, que más me pueda dar, me siguen dando, me siguen brindando apoyo (M-04, 2022).

Las expectativas de las familias frente al rol de la trabajadora social se pueden decir que se cumplen como su rol socialmente construido, puesto que sus aspiraciones y deseos para modificar su situación sociopolítica han sido positivas, es decir, al mostrar transparencia sobre el nivel socioeconómico, la dinámica familiar y la relación con el entorno, permitió la profesional diagnosticar el nivel que debe aportar económicamente, como también, asegurar las redes de apoyo posibles para cualquier situación problema o demanda que tenga la familia.

4.2 Indagar las percepciones del equipo multidisciplinario ante el rol de la trabajadora social en la atención de las familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual que asisten a una institución privada de la ciudad de Guayaquil.

El equipo multidisciplinario es “aquel que está formado por un grupo de profesionales de diferentes disciplinas, donde uno de ellos es el responsable del trabajo que se lleva a cabo. Sin embargo, requiere del aporte del resto de los profesionales para obtener el logro de los objetivos comunes” (Pizarro, Ramírez, & Serrano, 1981, pág. 11).

Antes de indagar las percepciones del equipo multidisciplinario frente al rol de la trabajadora social, se podría describir cómo es la forma de trabajar del equipo, es decir, la dinámica.

“Todos los meses nos reunimos, la docente, todas las terapistas, ocupacional, de lenguaje, la trabajadora social, y la psicóloga. Y bueno ahí se va analizando cada uno de los casos, y bueno, la intención es esa no, analizar, ver por qué vía abordar, y bueno, eso principalmente, abordar el caso, como se da situaciones positivas, situaciones negativas, novedades, novedades médicas” (PS-05, 2022).

“(…) porque a veces una tiene una información importante, y es importante que todas las conozcan, ósea, médica, situacional, familiar, y bueno, ahí siempre hay recomendaciones una a la otra, esa es la intención, de compartir la experiencia” (PS-05, 2022).

Posteriormente se cuestionó cuáles funciones realiza la trabajadora social en la institución. De esta manera, se puede analizar desde la teoría de la construcción social, que la que “la identidad del individuo se perfila dentro de una realidad objetiva, aunque es percibida dentro de una realidad objetiva como algo externo, es en realidad un producto humano y surge de la relación dialéctica entre individuo y sociedad” (Yáñez Henríquez, 2010, pág. 300).

Como el rol es una construcción social de cuál papel representarás, el cumplimiento de los demás sobre su actuación, por medio de las funciones y conductas, se puede ver como los miembros del equipo multidisciplinario expresaron:

“el Trabajo Social es bastante claro, bastante claro en varios aspectos. La trabajadora social ciertamente tiene un perfil de acompañar y trabajar con familias, de conectar a las familias a esos servicios comunitarios que muchas veces no lo conocen y que están ahí (PS-05, 2022).

“Y eso es lo importante, por ejemplo, la trabajadora social también, conoce procesos legales, no como abogada, pero si las instancias judiciales donde pueden ir en caso de maltrato, de violencia. Entonces que de hecho es una realidad no. Entonces, el rol del Trabajo Social es encaminar a esos procesos que también son importantes” (PS-05, 2022).

Por otro lado, también se puede evidenciar satisfacción de las expectativas que tienen sobre el rol de la trabajadora social, además, que sobre sus funciones yace un rol de investigadora y conocedora sobre el ingreso de cada niño/a, y por ende, también sobre los antecedentes familiares, económicos, sociales y culturales de cada uno de ellos. Por lo cual, mencionaron:

“Yo pienso que, si es un trabajo bien claro (...) Es la primera instancia en la que nosotros conocemos a la familia, a través del Trabajo Social. Porque ella tiene su ficha socioeconómica, en la cual nos dice cuáles son, como está integrada esa familia, cómo es su entorno, qué ingresos tiene, y no porque la docente le importa, por ejemplo, cuánto gana no, no es por eso, pero si me importa el entorno en el cual el niño se desenvuelve” (DC-01, 2022).

“Cuantas personas viven en esa casa, por qué me importa, porque quiero saber los apoyos que tiene esa mamá, si está sola, si permanece sola en casa con su hijo, quien la pueda apoyar en el momento que ella no pueda estar en la terapia. Y eso me lo da en la información, cuantos integrantes hay en esa familia, hay hermanos mayores, quien me puede servir de modelo para ese niño. El entorno, qué puedo aprovechar de ese entorno. Porque la trabajadora social lo sabe, ósea, si yo le digo, dime por donde vive, ah vive en el centro, ah ya. Y qué hay por ahí, ah hay un parque, hay un dispensario, ahh, entonces sé que puedo tomar y aprovechar. A veces la mamá, el papá, o la familia no visualiza lo que hay en el entorno, pero ya la trabajadora social con ese ojo de Trabajo Social, pues ella ya listo. Y nosotros podemos aprovechar” (DC-01, 2022).

“Creo que ella es una parte fundamental, porque a veces uno no conoce totalmente a la familia y eso es un aporte preponderante, ella ya tiene la información” (DB-06, 2022).

Asimismo, aprender un rol, nos adecuamos a lo que esperan de nosotros. A medida que nuestro rol se vaya adecuando a las expectativas de esos “otros”, iremos aprendiendo el rol. Esas expectativas se reflejan en el equipo multiprofesional especializado e incluso directivos de la institución, que esperan que cumpla ciertos trabajos de acuerdo a sus funciones establecidas como profesional del Trabajo Social.

“Y es un trabajo de hormiga, es un trabajo que quizás visiblemente no se ve, porque trabaja tras bastidores, y yo siempre digo, son tres roles importantes: el trabajo social es informante, porque informa a la familia, informa al equipo, informa a la institución; hace un trabajo vinculante, porque vincula esa información, a los servicios, y todo lo demás, y restaurador/restaura. Parece mentira, pero esa información y ese vínculo restaura el derecho a los niños, a las familias, entonces, eso no se ve en una hoja, es un trabajo que esta así, simplemente conectándolo, pero es un trabajo importante” (PS-05, 2022).

4.3 Describir las percepciones de la trabajadora social frente a su rol profesional en la institución que atiende a familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual.

Es importante resaltar que nuestra personalidad es un conjunto de roles aprendidos, que se han adecuado en mayor o menor medida a las expectativas de los padres y educadores. No obstante, esas expectativas no se han cubierto del todo.

La trabajadora social nos cuenta un poco sobre cuando llegó a la institución:

“Siempre he participado en el proceso de ingreso de los chicos, participamos todo el equipo multidisciplinario, se han dado muchos cambios (...) Y finalmente hemos quedado en que participa la psicóloga y la trabajadora social. La psicóloga en todo momento es la que coordina el proceso de ingreso, son las que llaman a los chicos para tener las entrevistas, se coordinan horarios (...)” (TS, 2022)

“(...) el trabajo social desde que yo ingresé he hecho muchos cambios en cuanto a la ficha socioeconómica, al principio había mucha información repetida que tenía psicología, y con el tiempo fuimos conociendo la institución y adquiriendo experiencia podemos ir haciendo cambios, entonces mi función de trabajadora social es también ver la parte económica porque establezco los valores de pensión y matrícula de acuerdo a la conexión económica de cada familia, la pensión es diferenciada. Pero diferenciada tomando en cuenta todo en la entrevista que hago socio económica que con los cambios que se han hecho he hecho una ficha socio económica netamente económica. Porque no voy a repetir otros aspectos que tengan que ver con psicología, pedagogía porque sería una repetición de información” (TS, 2022).

De igual manera, podemos decir que el rol no solo se construye a partir de las percepciones y expectativas de los demás, sino que también como lo dice en la teoría de la construcción social, internalizamos el mundo social, es decir, que es asumido e

interiorizado por el mundo, de tal forma que se determinan las estructuras de su propia conciencia (Yáñez Henríquez, 2010).

Asimismo, que ese proceso de internalización de la realidad se construye a partir de los procesos de socialización primario, que es cuando la persona percibe y cobra conciencia de su relación con los otros, transformándose en un ser social. También, a través del proceso de socialización secundaria que la persona adquiere nuevos sectores del mundo objetivo de la sociedad (Yáñez Henríquez, 2010).

De esta forma, la trabajadora social ha interiorizado todos los conocimientos adquiridos por el estudio y experiencia, como también por el mundo objetivo de la sociedad, realizando las siguientes funciones de su rol profesional:

“(…) también atiendo mucho lo que es el proceso de pase de los chicos, cuando pasan de un proceso a otro, en ese momento también visito el hogar, hago las visitas domiciliarias cuando pasa por ejemplo que estimulación temprana a la parte de inclusión educativa o se va al programa de escuela, en ese caso la institución si me solicita una visita domiciliaria” (TS, 2022).

“También cuento con un fichero como instituciones digamos que de acuerdo de los padres que tienen hospitales, tienen otros dispensarios médicos de la comunidad, a un bajo costo y que la atención es muy buena. (...) Decir, estos son los centros que puede acudir, centros médicos a bajo costo, o si es de seguro social o puede ir al seguro social con su niño o si no tenemos los recursos médicos de salud del gobierno” (TS, 2022).

Por lo que podemos evidenciar, la trabajadora social hace parte del equipo cuando un niño/a va a ingresar a la institución, también realiza la entrevista a los padres para conocer sus antecedentes familiares y económicos, y así poder realizar la ficha socioeconómica que permitirá asignar las pensiones. Igualmente, tiene contactos con instituciones que pueden aportar como redes de apoyos formales para las familias cuando demanden alguna necesidad.

Además, de lo anterior que se mencionó, también realiza las visitas domiciliarias, que es una forma de ver y conocer el entorno de la familia, cómo viven, que instituciones tienen cerca, etc.

“(…) dentro de la institución te cuento que siempre he contado con el apoyo de la institución, porque se me viene a la mente ahorita cuando tengo que hacer visitas, hace dos años visite a toda la institución, hubo que actualizar datos, hablamos de unos doscientos o trescientos chicos, para mí era imposible, fue un año que solamente me dedique a hacer visitas, pero en ese momento un proyecto con el MIESS, y se integró una trabajadora social, entonces con ellas nos dividimos lo que es la ciudad de guayaquil y

realizamos las visitas, de padres que ya conozco desde el tiempo que estaba, otros nuevos que ingresaban (...)" (TS, 2022).

A parte que el rol es una internalización de la conciencia que la humanidad es un producto social, también hay otros aspectos como la externalización, que se refiere que la sociedad es producto de la actividad humana, en eso se puede entender de cómo los demás perciben esa realidad objetiva, que a la vez, la sociedad misma hace parte de ella.

Por ende, la trabajadora social cuenta esa realidad de la sociedad sobre su rol:

"(...) una de las cosas que siempre nos dicen cuando estudiamos trabajo social que no seamos paternalistas, lo que tenemos que tener es que usted tenga calidad humana. A veces cuando la persona da, la persona no valora. Para mí las cosas tienen que ser ganadas. No puedo dar porque me duele el estómago, toma eso. Para que no le duela la barriga no coma chatarra. No puedo dar, uno tiene que tener calidad humana, no ser paternalista, debe tener un equilibrio emocional, tampoco puedo involucrar en mi trabajo mucho sentimiento, la parte afectiva" (TS, 2022).

Por otra parte, en la teoría del rol, también puede suceder que el rol estuvo estereotipado por la sociedad, sin embargo, con el paso del tiempo, que hubo cambios en la profesión y por ende, también del rol, recordando que no es estático, sino dinámico:

"La gente, la comunidad ya no nos ve como una pequeña doctorita que alivia el dolor y yo le llevo y traigo, no. Ahora que estamos, orientando al padre, coordinando acciones, porque por decir donde yo estoy yo oriento al padre por ejemplo señora mire mi hijo nació, yo tengo que hacer un examen por decir o queremos un examen neurológico, me piden acá en la institución porque están viendo al niño con un comportamiento, una duda, ha ya perfecto, yo coordino, envío a neurociencias y por ejemplo busque a tal persona en este horario (...) lo que hacemos nosotros es orientar, sabe vaya allá pero no es que yo voy a ir de la mano con el padre, porque él es su hijo, no es el mío, lo que hago es coordinar, orientar en esa parte, entonces yo creo que hasta la gente ha cambiado esa mentalidad de acuerdo al comportamiento de uno a la actitud de uno que la comunidad cambie porque usted puede ser dar, dar, dar, pero el padre, ¿a qué se compromete? A nada (...)" (TS, 2022)

"Si muy asistencialista, y eso si me lo metieron bien en mi cabeza, y yo si dije no, nada de dar las cosas al mínimo esfuerzo, usted las da al mismo tiempo que la da la otra persona, que lo asimila, que lo practica, pero no da todas las cosas" (TS, 2022).

Así como puede ser que un rol profesional este estereotipado, puede suceder una confusión del rol, cuando éste no está muy claro. Debido a que, como el rol responde a

las expectativas del “rol-set”, pero son varias personas con diferentes percepciones. Por lo cual, pueden decir que el rol es de tal manera, no obstante, se tenía otra expectativa sobre la conducta. De esta forma, que trabajo social si tuvo esa confusión tiempo atrás al ser una profesión nueva:

“Si, había mucho. Porque eran en sus inicios, pero creo ahora no, creo que en cualquier parte de las instituciones que estemos el asunto a cambiado y para bien, excepto que sean lugares como le digo que sea la penitenciaria, en un lugar infanto juvenil, en un lugar de niños abandonados, huérfanos, no yo si tendría que llevar ahí a los niños porque no hay un padre responsable, pero en una parte de una escuela, una institución, el padre o un representante, creo que ahora si tratamos de siempre tratar de involucrarlos, que es la familia” (TS, 2022).

Por último, como se mencionaba de la internalización de los procesos de socialización, el profesional también crea una idea de su propio rol, lo cual llamamos de rol subjetivo, y la trabajadora social lo expone de esta forma:

“(…) yo si estoy muy clara de mis funciones en la institución, yo estoy muy clara de lo que es una trabajadora social, de que es una orientadora, no puedo ser una paternalista, tengo siempre que estar apoyando el proceso de aprendizaje de los chicos de la institución, siempre tener una buen actitud junto al padre, junto a su familia, estar siempre atenta, estar siendo como poquito chispa porque las necesidades si pasa algo no podré decir, espéreme déjeme pensar, hay que actuar, ser también muy comunicativa, también aquí no puedo ser tan cohibida (...) siempre ser ese apoyo a la familia, por lo menos el trabajar con la discapacidad, hay que tener los piecitos bien puestos sobre la tierra, porque nos salen inconvenientes, usted sabe, la posición de salud de los chicos, hay que ser muy sensible pero no inmiscuirme como que es mi problema, por el bienestar de los chicos, por ser una guía en todo el proceso de aprendizaje, entonces siempre mostrando una actitud positiva (...) ver la manera de cómo mejorar, siempre se orienta a los padres, todo con el fin de mejorar, encaminando a mejorar la calidad de vida, de la persona con discapacidad (...) (TS, 2022).

“(…) siempre tratar de coordinar con todas las acciones, con todo el equipo, siempre somos muy profesionales dentro del equipo, vemos siempre el bienestar, la educación, el derecho del niño, siempre hablamos de los derechos del niño, de tener una familia, el derecho a la salud, porque a veces los papás son un poco descuidados con respecto a la salud de los chicos, sabemos que nuestra seguridad es así (...) (TS, 2022).

“Como trabajadora social doy una orientación, por lo menos cuando recién tocan las puertas o pasan por mi para una entrevista” (TS, 2022).

Por último, como el rol abarca las funciones, pero también cuestiones conductuales como las aptitudes y habilidad, lo cual, la trabajadora social explica cuáles son según su percepción (rol subjetivo) y lo que esperan los demás (rol prescrito).

“Si, calidad humana como le dije a usted, respeto a las demás personas. También el tono de voz porque es diferente que le diga mi señora, señora, a que le diga y use un tono de voz fuerte. Tenemos hasta que propiciar un ambiente adecuado, de respeto, de confianza, porque imagínese el padre de familia me va a contar sus intimidades familiares, incluso a veces llega más cosas que nos llegamos a enterar (...)” (TS, 2022).

5 Capítulo V: Conclusiones y Recomendaciones

5.1 Conclusiones

- El rol es socialmente construido según la teoría de Berger y Luckmann, conlleva a una dialéctica entre la persona y la sociedad, que la sociedad hace parte de la realidad objetiva, pero a la vez, es un producto de la actividad humana. Asimismo, que la persona pasa por un proceso de socialización primaria, que se da cuenta que no solo está ella, sino que hay otros, donde ya se convierte en un ser social. Y la socialización secundaria, donde poco a poco se va tomando más producto del mundo objetivo (realidad social).
- Asimismo, como la teoría del rol explica de forma explícita sobre cómo se construye en base de las expectativas de los demás (rol-set) que se denomina rol prescrito, lo que ellos esperan de ti. Sin embargo, también en el camino interiorizas tu rol y lo combinas con tu propia conducta que se conoce como rol subjetivo, y creas tu propia idea sobre el rol que debes desempeñar como profesional de Trabajo Social.
- El rol que cumple la trabajadora social en la institución según los demás es de investigadora, ya que indaga todo acerca de la familia, su historia, cómo es la familia, su entorno, sus antecedentes familiares, económicos, sociales y culturales. Y todo eso lo realiza a través de una entrevista inicial y una ficha socioeconómica.
- Según la trabajadora social, que percibe su rol subjetivo, lo ve como orientadora, es decir, que orienta y encamina a la familia ser parte del proceso de desarrollo de su hijo/a, de orientar en procesos de acompañamiento de salud si lo necesitan, del seguro social, entre otras instituciones que pueden brindar servicios a esas familias, según las necesidades y demandas que presenten.
- También como la profesión de Trabajo Social era relativamente nueva en comparación a otras profesiones años atrás, había cierta confusión del rol, es decir, de lo que esperaban los demás que hagas, pero también, que podían tener otras expectativas sobre su conducta y habilidades.
- Eso también puede crear que el rol sea estereotipado a los ojos de los demás, del mundo objetivo, porque cómo la profesión nació desde el asistencialismo y la caridad se quedaría de esa manera. No obstante, el rol no es estático, sino dinámico, el sujeto y la sociedad lo construye, puede ir cambiando con el tiempo según crean que debe ser el rol profesional. Y ya no ser ese tipo de rol paternalista, sino más bien se orientar y dar acompañamiento a la familia que tiene los niños/as con discapacidad intelectual.

- Por último, para la trabajadora social, su rol debe ser de orientar, con una habilidades y conducta de calidad humana, respeto y confianza para crear ese entorno de acogimiento a la familia, debido a que llega necesitando información para propiciar lo mejor para su hijo/a.

5.2 Recomendaciones

- La primera recomendación que podría dar es acerca de la revisión bibliográfica, nuestro país tiene que evolucionar en el mundo científico, porque son muy pocas las producciones académicas sobre el trabajo social y la discapacidad, y más aún focalizado en discapacidad mental.
- De igual manera, la trabajadora social se ha enfocado mucho en el rol de orientar y acompañar, pero ha dejado de lado otras funciones que puede realizar, como realizar talleres grupales con los padres de familia, ya que, se mencionó lo difícil que era trabajar con ellos y hacerlos entender la situación. Por lo cual, el trabajo social tiene las herramientas y estrategias para realizar una intervención sociofamiliar.
- Asimismo, menciona que realiza una entrevista inicial y ficha socioeconómica para ubicar a la familia en una pensión, no obstante, está dejando de lado otros factores que pueden ayudar a la construcción de un diagnóstico más completo, como los factores de riesgo, las necesidades de las familias, etc., que pueden trazar una intervención en conjunto con el equipo multiprofesional.

Referencias

- Álava, L., & Calero, D. (2020). *Trabajo Social y discapacidad: intervención desde el departamento de calificación del Ministerio de Salud Pública*. Obtenido de <https://revistas.uncp.edu.pe/index.php/socialium/article/view/573/903>
- Álvarez-Gayou, J., Camacho, S., Maldonado, G., Átala, C., Olgún, A., & Pérez, M. (2014). *La Investigación Cualitativa*. Obtenido de Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo: <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/tlahuelilpan/n3/e2.html#:~:text=La%20investigaci%C3%B3n%20cualitativa%20posee%20un, fen%C3%B3menos%20en%20base%20a%20los>
- Aparecida, R., de Almeida, J., da Silva, J., & Almeida, S. (Agosto de 2019). Uma reflexão sobre as políticas de atendimento para as pessoas com transtorno do espectro autista. *Cadernos UniFOA*(40), 95-105. Obtenido de <http://revistas.unifoa.edu.br/index.php/cadernos/article/view/2811/pdf>
- Araya, V., Alfaro, M., & Andonegui, M. (Mayo-Agosto de 2007). Constructivismo: Orígenes y Perspectivas. *Laurus*, 13(24), 76-92. Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=76111485004>
- Arráez, M., Calles, J., & Moreno de Tovar, L. (2006). La Hermenéutica: una actividad interpretativa. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 7(2), 171-181. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/410/41070212.pdf>
- Asociación Americana de Psiquiatría . (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Obtenido de <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
- Barranco. (2009). Discapacidad y Trabajo Social: una mirada sobre los enfoque y derechos sociales. *Revista de Treball Social*, 81-94. Obtenido de <https://cbarra.webs.ull.es/GRADO/2014/Discapacidad,%20Trabajo%20Social%20y%20Derechos%20Sociales.pdf>
- Barreto, T., Cardoso, S., & Oliveria, E. (Octubre de 2012). O Serviço Social como mediador na ressocialização de portadores de necessidades especiais. *Vozes dos Vales*(2), 1-18. Obtenido de http://site.ufvjm.edu.br/revistamultidisciplinar/files/2011/09/O-SERVI%C3%87O-SOCIAL-COMO-MEDIADOR-NA-RESSOCIALIZA%C3%87%C3%83O-DE-PORTADORES-DE-NECESSIDADES-ESPECIAIS_tatiana.pdf
- Bernal, C. (2010). *Metodología de la investigación administración, economía, humanidades y ciencias sociales* (Tercera ed.). Bogotá, Colombia: Pearson. Obtenido de

- <https://abacoenred.com/wp-content/uploads/2019/02/El-proyecto-de-investigaci%C3%B3n-F.G.-Arias-2012-pdf.pdf>
- Bordignon, N. (2005). El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto. *Revista Lasallista de Investigación*, 2(2), 50-63. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/695/69520210.pdf>
- Cabezas, H. (julio-diciembre de 2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Actualidades Investigativas en Educación*, 1(2), 1-16. Recuperado el 27 de Junio de 2021, de <https://www.redalyc.org/pdf/447/44710202.pdf>
- Cabrera, V., Lizarazo, F., & Medina, D. (2016). Necesidades de relaciones sociales de niños y niñas con discapacidad intelectual en la familia y en la escuela. *Revista educación y desarrollo social*, 10(2), 86-101. Obtenido de http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1392/Art_CabreraGarciaVE_Necesidadesderelacionessociales_2016.pdf?sequence=1
- Castillero, O. (2021). *Los 7 tipos de trastornos del neurodesarrollo (síntomas y causas)*. Obtenido de Psicología y Mente: <https://psicologiaymente.com/clinica/tipos-trastornos-neurodesarrollo>
- Consejo Nacional de Fomento Educativo. (2010). *Guía Didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*. Obtenido de <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/106805/discapacidad-intelectual.pdf>
- Consejo para la Igualdad de Discapacidades. (Septiembre de 2021). *Estadísticas de Discapacidad*. Obtenido de Consejo para la Igualdad de Discapacidades: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Constitución de la República del Ecuador. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Obtenido de <https://www.cosedec.gob.ec/wp-content/uploads/2019/08/CONSTITUCION-DE-LA-REPUBLICA-DEL-ECUADOR.pdf>
- Contreras, V. (Junio de 2013). *Competencia Paternal y Discapacidad intelectual: un estudio de familias*.
- Contreras, V. (Junio de 2013). *Familia y Discapacidad Intelectual: Guía de apoyo para la mejora de la Competencia Parental*. Obtenido de Universidad Autónoma de Madrid: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/13511/63538_Programa_CP.pdf?sequence=3
- Cordero, L. (07 de Enero de 2019). *Acuerdo Ministerial No. 085*. Obtenido de Ministerio de Inclusión Económica y Social: https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/01/ACUERDO_058_de_07_de_Enero_2019.pdf

- Coronel, C. (2018). Problemas emocionales y de comportamiento en niños con discapacidad intelectual. *Revista Diversitas - Perspectivas en Psicología*, 14(2), 351-362. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v14n2/1794-9998-dpp-14-02-351-362.pdf>
- Costa, V. d. (Outubro de 2015). *Perturbação do Espectro do Autismo: O impacto na família e a intervenção do Serviço Social*. Obtenido de Instituto Universitário de Lisboa : <https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/10718/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Vanessa%20de%20Sousa%20Costa%20FINAL.pdf>
- Dattani, S., Ritchie, H., & Roser, M. (2021). *Mental Health*. Obtenido de Our World in Data: <https://ourworldindata.org/mental-health#>
- Declaración Universal de los Derechos Humanos. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Obtenido de <https://www.registrocivil.gob.ec/wp-content/uploads/2015/04/DECLARACION%20DE%20LOS%20DERECHOS%20HUMANOS.pdf>
- Díaz Jiménez, R. (2017). Ser y hacer. Trabajo Social con personas con discapacidad intelectual. Aproximación a la intervención en centros especializados. *Revista de Treball Social*, 128-141. Obtenido de <https://www.semanticscholar.org/paper/Ser-y-hacer.-Trabajo-social-con-personas-con-a-la-D%C3%ADaz-Jim%C3%A9nez/c6727f4ffeb3abc6abccf9d201c8d603fd0210d1>
- Díez, A. (21 de Diciembre de 2021). *Teoría de los roles, ¿cuál es nuestro papel en la sociedad?* Obtenido de La mente es maravillosa: <https://lamenteesmaravillosa.com/teoria-de-los-roles-cual-es-nuestro-papel-en-la-sociedad/>
- dos Santos da Silva, G., Moraes, I., & Ramos, S. (2020). O Serviço Social como articulador de inclusão da pessoa com Trastorno do Espectro Autista. *Educação em Foco*, 12, 96-112.
- Federación Internacional de Trabajadores Sociales. (2014). *Definición Global del Trabajo Social*. Obtenido de Federación Internacional de Trabajadores Sociales: <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/definicion-global-del-trabajo-social/>
- Fejerman, N. (Junio de 2015). *Trastornos del Desarrollo en Niños y Adolescentes*. Obtenido de apelizalde.org: <https://apelizalde.org/actividades/Dr.%20Natalio%20Fejerman.pdf>
- Fernández, C., Granero, J., & Hernández, J. M. (2019). *Interaccionismo Simbólico*. Obtenido de Comprender para cuidar: https://www.researchgate.net/profile/Cayetano-Fernandez-Sola/publication/341446366_Comprender_para_Cuidar_Avances_en_Investigacion_cualitativa_en_Ciencias_de_la_Salud/links/5ec1515e458515626cad2696/Comprender-para-Cuidar-Avances-en-Investigacion-cualitati

- FITS. (2022). *Definición global del Trabajo Social*. Obtenido de International Federation of Social Workers: <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/definicion-global-del-trabajo-social/>
- Forni, P. (Noviembre de 2003). *Las Metodologías de George Herbert Mead y Herbert Blumer. Similitudes y diferencias*. Obtenido de Instituto de Investigación en Ciencias Sociales: <http://www.usal.edu.ar/archivos/csoc/docs/idicso-sdti014.pdf>
- Gaete Quezada, R. (Mayo de 2014). Reflexiones sobre las bases y procedimientos de la Teoría Fundamentada. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, XXV(48), 149-172. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/145/14531006006.pdf>
- Gallegos, M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *Alteridad*, 12(1), 20-31. Obtenido de <https://www.redalyc.org/jatsRepo/4677/467751868002/html/index.html>
- Gifre, M., & Guitart, M. (2012). Consideraciones educativas de la perspectiva ecológica de Urie Bronfenbrenner. *Contextos Educativos*, 15, 79-92. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es>
- Gracia, D., & Martín, J. (2021). *Discapacidad intelectual y salud mental: trastorno dual*. Obtenido de Trabajo Fin de Grado: <https://zagan.unizar.es/record/110174/files/TAZ-TFG-2021-3802.pdf>
- Grande, P. D. (2014). Robert K. Merton, Erving Goffman, y el recurso del rol. *Journal de Ciencias Sociales*, 55-65. Obtenido de <https://core.ac.uk/download/pdf/230165685.pdf>
- Gutiérrez, V. (2014). *El papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y su relación con el trabajo social*. Obtenido de Trabajo de Fin de Grado: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/184/El+papel+de+la+familia+en+el+de+sarrollo+de+la+autonomia+de+las+personas+con+discapacidad+intelectual+y+su+relac+ion+con+el+Trabajo+Social.pdf?sequence=1>
- Hamui-Sutton, A., & Varela-Ruiz, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en Educación Médica*, 2(5), 55-60. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/3497/349733230009.pdf>
- Hernández Mendoza, S. L., & Duana Avila, D. (2020). Técnicas e instrumentos de recolección de datos. *Boletín Científico de las Ciencias Económico Administrativas del ICEA*, 9(17), 51-53. Obtenido de <https://es.scribd.com/document/503668963/6019-Manuscrito-35678-1-10-20201120>
- Hernández Sampiere, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. (2014). *Metodología de la Investigación* (Sexta ed.). Ciudad de México: McGRAW-HILL. Obtenido de

- <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
- Herrera-Hugo, B., Cárdenas-Lata, B., Romero-Novillo, J., & Carrión-Sucunuta, O. (2021). Intervención de Trabajo Social frente a la discapacidad en Ecuador. *Polo del Conocimiento*, 6(3), 716-728. Obtenido de <https://polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es/article/view/2400>
- Ke, X., & Liu, J. (2017). Discapacidad Intelectual. En X. K. Liu, *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP* (Matías Irrázaval & Andres Martin ed., págs. 1-28). Ginebra: Rey JM. Obtenido de http://chamilo.cut.edu.mx:8080/chamilo/courses/TRASTORNOYDIFICULTADESDEAPRENNDIZAJE/document/PDF/Trastornos_del_aprendizaje/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf
- Ley Organica de Discapacidades. (27 de Octubre de 2017). *Reglamento a la Ley Organica de Discapacidades*. Obtenido de Lexis Finder: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre_-194.pdf
- Limón, C., & Duarte, J. (2020). Intervención del profesional del trabajo social con personas jóvenes y adultas con alguna discapacidad. *Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*(9), 17-28. Obtenido de <https://revistas.um.es/azarbe/article/view/410051/296811>
- López, C., & Larrea, M. (2017). Autismo en Ecuador: un Grupo Social en Espera de Atención. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 26(3), 203-214. Recuperado el 13 de Junio de 2021, de <http://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2018/03/Autismo-en-Ecuador.-Autism-in-Ecuador.pdf>
- Lozada, J. (2014). Investigación Aplicada: Definición, Propiedad Intelectual e Industria. *CIENCIAMÉRICA*(3), 34-39. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6163749>
- Más Salguero, M. J. (2019). Detección de trastornos del neurodesarrollo en la consulta de Atención Primaria. *AEPap (ed.)*. *Congreso de Actualización Pediatría 2019*. , 143-147. Obtenido de https://www.aepap.org/sites/default/files/pags._143-148_deteccion_de_trastornos_del_neurodesarrollo.pdf
- Mayo Clinic. (06 de Enero de 2018). *Trastorno del espectro autista*. Recuperado el 13 de Junio de 2021, de Mayo Clinic: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc-20352928>

- Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
Obtenido de Material de promoción:
https://www.ohchr.org/documents/publications/advocacytool_sp.pdf
- Núñez, D. (Febrero de 2018). El interaccionismo simbólico y sus aportes a la teoría social contemporánea. *Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales*, 1-9. Obtenido de <https://www.eumed.net/rev/cccss/2018/02/interaccionismo-simbolico.html>
- Núñez, E. (2021). *Calidad de Vida Familiar en Jóvenes con Discapacidad Intelectual*. Obtenido de Trabajo Fin de Grado:
<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/51422/TFG-%20Nunez%20Blanco%2c%20Eva.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Discapacidad*. Obtenido de https://www.mintrabajo.gob.gt/images/Servicios/DEL/Informe_del_Empleador/Clasificaci%C3%B3n-CIF-Tipos-de-Discapacidad_CIF.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Invertir en Salud Mental*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud:
https://www.who.int/mental_health/advocacy/en/spanish_final.pdf
- Organización Panamericana de la Salud. (8 de Octubre de 2020). *No hay salud sin salud mental*. Obtenido de Organización Panamericana de la Salud:
<https://www.paho.org/es/noticias/8-10-2020-no-hay-salud-sin-salud-mental#:~:text=Datos%20y%20cifras%20a%20nivel,diagnosticado%20con%20un%20trastorno%20mental>.
- Organización Panamericana de la Salud. (16 de Septiembre de 2020). *Salud Mental Perfil del País - Ecuador*. Obtenido de <https://www.paho.org/es/documentos/salud-mental-perfil-pais-ecuador>
- Organización Panamericana de la Salud. (2021). *Discapacidad*. Obtenido de <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*(16), 381-414. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>
- Peralta, J. (2006). Rol de las expectativas en el juicio de satisfacción y calidad percibida del servicio. *Límite*, 1(14), 195-214. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/836/83601409.pdf>
- Pérez, N. (2015). *Trabajo Social con Personas con Trastorno del Espectro Autista*. Obtenido de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1180/TRABAJO+SOCIAL+CON+PERSON>

AS+CON+TRASTORNO+DEL+ESPECTRO+AUTISTA.pdf;jsessionid=9EC7B99546F0E11A957BC0779D9E5009?sequence=1

- Pizarro, R., Ramírez, L., & Serrano, D. (1981). *Los Equipos Interdisciplinarios*. Obtenido de La Necesidad del Trabajo Interdisciplinario en las Instituciones de Seguridad Social en Costa Rica: <https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v8n17/art3.pdf>
- Plan Nacional de Desarrollo. (2017). *Toda una Vida*. Obtenido de Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021: https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_OK.compressed1.pdf
- Podcamisky, M. (2006). El rol desde una perspectiva vincular. *Reflexiones*, 85(1-2), 179-187. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/729/72920817012.pdf>
- Real Academia Española. (2021). *Expectativa*. Obtenido de Real Academia Española: Diccionario de la lengua española: <https://dle.rae.es/expectativa>
- Real Academia Española. (2021). *Rol*. Obtenido de Real Academia Española: <https://dle.rae.es/rol>
- Reis, M. (Outubro de 2015). *O Assistente Social da Criança Autista e sua Família*. Obtenido de Instituto Superior de Serviço Social do Porto: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/12352/1/Manuela%20Maria%20Reis%20Mateus.pdf>
- Rizo, A. (2006). ¿A qué llamamos exclusión social? *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana*, 5(15), 1-13. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/305/30517306018.pdf>
- Robles, B. (Septiembre-Diciembre de 2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*, 18(52), 39-49. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/351/35124304004.pdf>
- Rocha, A. (2021). O assistente social na saúde mental: espaços de atuação. *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento*, 15(3), 34-51. Obtenido de <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/espacos-de-atuacao>
- Santiago, F. (2018). Intervención Social con niñas y niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista y sus familias. *Voces desde el Trabajo Social*, 6(1), 202-223. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/328987279_Intervencion_social_con_ninas_y_ninos_diagnosticados_con_el_Trastorno_del_Espectro_Autista_y_sus_familias
- Secretaría Nacional de Planificación. (2021). *Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025*. Obtenido de <https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/2021/09/Plan-de-Creacio%CC%81n-de-Oportunidades-2021-2025-Aprobado.pdf>

- Silva, T. (Enero-Junio de 2015). La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social. *Interacción y Perspectiva Revista de Trabajo Social*, 5(1), 113-129. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es>
- Sulkes, S. B. (Mayo de 2020). *Definición de los trastornos del desarrollo*. Obtenido de MANUAL MSD Versión para público general: <https://www.msmanuals.com/es-ec/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/definici%C3%B3n-de-los-trastornos-del-desarrollo>
- Sulkes, S. B. (Mayo de 2020). *Discapacidad intelectual*. Obtenido de MANUAL MSD Versión para público general : <https://www.msmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>
- Torres, A. (2020). *La teoría general de sistemas, de Ludwig von Bertalanffy*. Obtenido de Psicología y Mente: <https://psicologiymente.com/psicologia/teoria-general-de-sistemas-ludwig-von-bertalanffy>
- Torres, L., Ortega, P., Garrido, A., & Reyes, A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2), 31-56. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/802/80212387003.pdf>
- Vargas, Z. (2009). La investigación aplicada: una forma de conocer las realidades con evidencia científica. *Educación*, 33(1), 155-165. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/440/44015082010.pdf>
- Vera, A., & Moreira, T. (2021). Entorno familiar de personas con discapacidad: una intervención desde el Trabajo Social. *Revista Cientific*, 6(21), 21-39. Obtenido de <https://doi.org/10.29394/Scientific.issn.2542-2987.2021.6.21.1.21-39>
- Villavicencio, C., & López, S. (Septiembre de 2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. *Fides Et Ratio*, 14(14), 99-112. Obtenido de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2071-081X2017000200007
- Yáñez Henríquez, R. (2010). La construcción social de la realidad: la posición de Peter L. Berger y Thomas Luckmann. *Ars Boni et Aequi*, 6(2), 289-301. Obtenido de <http://arsboni.ubo.cl/index.php/arsbonietaequi/article/view/154/137>
- Zupiria, X. (2000). Teoría del rol. Rol profesional. En X. Zupiria, *Relación entre el profesional de la salud y el enfermo* (págs. 81-134). Universidad del País Vasco. Euskal Herriko Unibertsitatea. doi:<http://www.ehu.es/xabier.zupiria/liburuak/relacion.htm>

Anexos

Guía de Preguntas Entrevista (Trabajadora Social)

- ¿Cuánto tiempo lleva trabajando en la institución?
- ¿Cómo se realiza el trabajo en la atención de los niños y niñas con discapacidad intelectual? ¿Qué servicios y/o programas y proyectos ofrece la institución?
- ¿Qué funciones realiza como trabajadora social en la institución?

Rol Prescrito (Rol-Set)

- ¿Qué considera que los demás esperan que cumpla como Licenciada en Trabajo Social?
- ¿Qué considera que espera la institución sobre su rol y funciones como Licenciada en Trabajo Social?
- ¿Qué esperan los padres de familia y/o representantes legales sobre su atención en la institución?
- Como parte del equipo técnico multidisciplinario, ¿cuáles son las funciones que desempeña?
- ¿Qué esperan sus compañeros (equipo técnico) sobre sus funciones y habilidades como trabajadora social?
- ¿Cuáles son las limitaciones que tiene como Trabajadora Social dentro de la institución?
- ¿Considera que existen estereotipos sobre la profesión? ¿Cuáles son los estereotipos sobre su actuación como Trabajadora Social en la institución?

Rol Subjetivo:

- ¿Cuál cree usted que es el rol del Trabajo Social? ¿Cuáles son las funciones que debe desempeñar?
- ¿Cuáles cree que son las actitudes y habilidades necesarias para desempeñar la profesión de Trabajo Social?
- ¿Cuáles fueron las expectativas que tenía como trabajadora social al ingresar en la institución que trabaja actualmente?

Rol Actuado:

- ¿Existen diferencias entre las expectativas como trabajadora social y la experiencia real? ¿Cuáles?
- ¿Qué piensa sobre su rol socialmente prescrito (construido socialmente) ?, ¿considera que así debe ser?
- Generalmente la profesión no es muy conocida, ¿cómo eso genera confusión sobre el rol y funciones?

Tensión de Rol:

- ¿Cómo fue el choque entre sus expectativas como trabajadora social frente a lo que esperaba la institución?
- ¿Alguna vez sucedió que tenía una concepción sobre sus funciones y actitudes, pero tuvo que actuar de otra forma, ¿Por qué y cómo fue?

Guía de Preguntas Grupo Focal (Familias)

- ¿Cómo conocieron a la Fundación Fasinarm? ¿Por referencia de alguien? ¿Ustedes buscaron?
- ¿Cuándo llegaron a la fundación, cuál fue la atención brindada? ¿Quién las atendió? ¿Qué explicaron acerca de la fundación?
- ¿Qué expectativas tenían antes de ingresar a sus hijos a Fasinarm?
- ¿Cómo ha sido la experiencia de sus hijos en Fasinarm? ¿Cuánto tiempo llevan estudiando?
- ¿Cuáles logros se han alcanzado con sus hijos desde que estudian en Fasinarm?
- ¿Cómo ha sido la experiencia de ustedes como madres en la fundación Fasinarm?
- ¿Cómo es la relación de ustedes con el equipo multidisciplinario (docentes, terapistas, psicóloga y trabajadora social)?
- ¿Qué expectativas tenían en relación a la atención de la Trabajadora Social? ¿Estuvo en concordancia con lo esperaban? La realidad
- ¿Cuál ha sido/es la atención que brinda la Trabajadora Social? ¿Alguna vez acudieron a ella? ¿Para qué?
- ¿Cuáles son las intervenciones de la Trabajadora Social con la atención de las familias?

- ¿Están satisfechas con la atención brindada por la Trabajadora Social? ¿Por qué?
- ¿Qué recomendaciones podrían dar para la atención de la Trabajadora Social?

Guía de Preguntas Grupo Focal (Equipo Técnico)

1. ¿Cómo inició su relación con Fasinarm?
2. ¿Cuánto tiempo llevan trabajando en Fasinarm?
3. ¿Qué proyectos y/o actividades realizan en Fasinarm?
4. ¿Cómo son las interacciones con las familias?
5. ¿Cómo es trabajar con niños y niñas con discapacidad intelectual? ¿Cuáles son los desafíos?
6. ¿Cuáles son los logros que quieren alcanzar con las familias y niños/as con discapacidad intelectual?
7. ¿Qué experiencias han obtenido trabajando con niños/as con discapacidad intelectual?
8. ¿Cómo describiría su rol y funciones dentro de la institución?
9. ¿Cómo es la dinámica de trabajo como equipo multidisciplinario para brindar esta atención a los niños y niñas con discapacidad intelectual?
10. ¿Qué situaciones complejas se han presentado en la dinámica de trabajo como equipo multidisciplinario?
11. ¿Después de la pandemia, ¿se ha modificado la dinámica de trabajo como equipo multidisciplinario? ¿Cuáles fueron los cambios?
12. La pandemia ha afectado el trabajo con los niños/as con discapacidad intelectual? ¿Qué estrategias han aplicado para afrontarlo?
13. Como parte del equipo multidisciplinario, ¿Qué esperan que haga una trabajadora social? ¿Cuáles son las expectativas?
14. ¿Cuál es el rol que cumple la trabajadora social en la institución?
15. ¿Cuáles son las funciones que desempeña la trabajadora social dentro de la institución Fasinarm? ¿Cómo perciben su trabajo?
16. ¿Cuáles han sido sus mejores experiencias como parte del equipo multidisciplinario de la institución Fasinarm?


DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Santillán Mesías, Katherine Sofía** con C.C: # **0924554843** autora del trabajo de titulación: **Rol del Trabajo Social en la atención de familias que tienen niños/as con Discapacidad Intelectual que asisten a una institución privada en la ciudad de Guayaquil**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 04 de marzo de 2022

f. 

Santillán Mesías, Katherine Sofía

C.C: 0924554843

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGIA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	Rol del Trabajo Social en la atención de familias que tienen niños/as con Discapacidad Intelectual que asisten a una institución privada en la ciudad de Guayaquil		
AUTORA	Santillán Mesías, Katherine Sofía		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Psic. Acosta Bustamante, Sara Rowena,		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas		
CARRERA:	Trabajo Social		
TITULO OBTENIDO:	Licenciada en Trabajo Social		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	04 de marzo de 2022	No. DE PÁGINAS:	73
ÁREAS TEMÁTICAS:	Rol profesional; Trabajo Social; discapacidad intelectual		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Rol Profesional, Trabajo Social, niños/as con discapacidad intelectual, institución, familias, equipo multidisciplinario especializado.		
RESUMEN/ABSTRACT			
<p>El presente trabajo de investigación se interesa por conocer el rol del Trabajo Social en la atención de las familias que tienen niños/as con discapacidad intelectual que asisten a una institución privada de la ciudad de Guayaquil, con la finalidad de comprender su actuación en el campo de los trastornos del desarrollo neurológico. Por lo tanto, desde la investigación se pretendió conocer las expectativas que tienen sobre el rol profesional de Trabajo Social, desde los miembros del rol-set y también a través del punto de vista de la trabajadora social (rol subjetivo). Para las bases teóricas del estudio, se utilizó la Teoría de la Construcción Social de la Realidad de Berger y Luckmann, la Teoría del Interaccionismo Simbólico de Herbert Blumer, y la Teoría del Rol de Zupiria. La metodología de esta investigación se basó en un enfoque cualitativo, el nivel se definió como exploratorio-descriptivo, y se utilizó el método hermenéutico. Para el levantamiento de la información se emplearon las técnicas de entrevista a profundidad con la trabajadora social, y dos grupos focales, uno con seis madres de familia que tienen niños/as con discapacidad intelectual, y el otro, con el equipo multidisciplinario especializado compuesto por una terapeuta de lenguaje, una terapeuta física, una terapeuta ocupacional, una psicóloga y dos docentes. Los resultados obtenidos permitieron conocer el rol que cumple la trabajadora social en la institución privada que atiende a niños/as con discapacidad intelectual, que pesar que el rol es prescrito, según lo que los demás esperan de ti, también puedes interiorizar tu rol (subjetivo).</p>			
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTORA:	Teléfono: +593-93-928-9292	E-mail: kathe_sofi@hotmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	Nombre: Muñoz Sánchez, Christopher		
	Teléfono: +593-4-2206957 ext. 2206		
	E-mail: christopher.munoz@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			