



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y
POLÍTICAS**

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

TEMA:

Análisis de casos de familias con niños con discapacidad frente a la sustitución parental como medida de protección de niños y niñas con discapacidad en el cantón Morona en el año 2019- 2023.

AUTORA:

Vázquez Velez Diana Gabriela

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

TUTOR:

Lic. Mejía Ospina Paola Ximena. Mgs.

Guayaquil, Ecuador

11 de septiembre del 2023



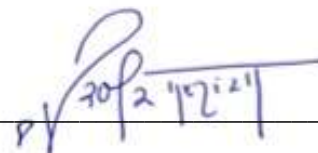
UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

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

CERTIFICACIÓN

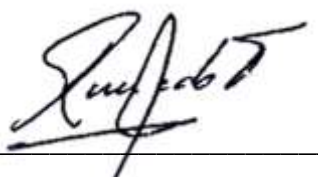
Certifico que el presente trabajo de titulación: **Análisis de casos de familias con niños con discapacidad frente a la sustitución parental como medida de protección de niños y niñas con discapacidad en el cantón Morona en el año 2019- 2023**, fue realizado en su totalidad por Vázquez Velez Diana Gabriela, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**.

TUTORA

f.  _____

Lic. Mejía Ospina Paola Ximena. Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

f.  _____

Lcda. Quevedo Terán, Ana Maritza, Mgs.

Guayaquil, a los 11 días del mes de septiembre del año 2023



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

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

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Vázquez Velez Diana Gabriela**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación; **Análisis de casos de familias con niños con discapacidad frente a la sustitución parental como medida de protección de niños y niñas con discapacidad en el cantón Morona en el año 2019-2023**, 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 11 días del mes de septiembre del año 2023

LA AUTORA

f. _____

Vázquez Velez Diana Gabriela



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

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

AUTORIZACIÓN

Yo, **Vázquez Velez Diana Gabriela**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la publicación en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación: **Análisis de casos de familias con niños con discapacidad frente a la sustitución parental como medida de protección de niños y niñas con discapacidad en el cantón Morona en el año 2019- 2023**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 11 días del mes de septiembre del año 2023

LA AUTORA

f. _____

Vázquez Velez Diana Gabriela



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

REPORTE COMPILATIO

CERTIFICADO DE ANÁLISIS
registro

"Análisis de casos de familias con niños con discapacidad frente a la sustitución parental como medida de protección de niños y niñas con discapacidad en el cantón Morona en el año 2019- 2023"

2% Similitudes
11% Texto entre comillas
+ 5% similitudes entre comillas
+ 5% idioma no reconocido

Análisis de casos de familias con niños con discapacidad frente a la sustitución parental como medida de protección de niños y niñas con discapacidad en el cantón Morona en el año 2019- 2023

Nombre del documento: TESIS DANA.docx
ID del documento: 9304019847e030a0816a705a0e6a30211a0e
Tamaño del documento original: 234,44 KB
Autor: Diana Vázquez

Depositante: Diana Vázquez
Fecha de depósito: 15/9/2023
Tipo de carga: url, submisión
Fecha de fin de análisis: 16/9/2023

Número de palabras: 21.607
Número de caracteres: 136.274

Ubicación de las similitudes en el documento

Fuentes principales detectadas

Nº	Descripción	Similitudes	Ubicaciones	Datos adicionales
1	www.redalyc.org Políticas de niños con discapacidad http://www.redalyc.org/pdf/4012/40121200009.pdf	< 1%		Políticas de niños con discapacidad
2	Tratamiento farmacológico de la enfermedad de los niños con discapacidad http://www.redalyc.org/pdf/4012/40121200009.pdf	< 1%		Políticas de niños con discapacidad
3	Políticas de niños con discapacidad http://www.redalyc.org/pdf/4012/40121200009.pdf	< 1%		Políticas de niños con discapacidad
4	Políticas de niños con discapacidad http://www.redalyc.org/pdf/4012/40121200009.pdf	< 1%		Políticas de niños con discapacidad
5	Políticas de niños con discapacidad http://www.redalyc.org/pdf/4012/40121200009.pdf	< 1%		Políticas de niños con discapacidad

Vázquez Velez Diana Gabriela

Estudiante Trabajo Social Semestre A-2023

Lcda. Mejía Ospina Pola Ximena, Mgs.

Tutora Semestre A-2023

Lcda. Gilda Valenzuela, Mgs.

Coordinadora UTE A-2023

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por darme la sabiduría y determinación para poder culminar mis estudios, a la Universidad Católica Santiago de Guayaquil y a todos los tutores que compartieron sus enseñanzas conmigo a través de estos años, de manera especial a mi tutora de tesis Mgs. Paola Mejía gracias por sus consejos por cada palabra de apoyo. A mis padres, mis hijos y esposo por sus ánimos y cariño sin su ayuda esto no hubiera sido posible, todos mis logros siempre serán para ustedes.

Vázquez Diana

DEDICATORIA

El presente trabajo de investigación va dedicado a mi hijo Carlos Alberto por quien empezó este sueño, tu autismo nunca fue un obstáculo para ser feliz tú me enseñaste a ver la vida de otro color a ser empática ante el dolor ajeno eres mi más grande fortaleza, mamá te ama. Y también va dedicado a las familias neuro diversas de mi querido cantón Morona su valor, coraje y determinación para sobrellevar los obstáculos de la vida son dignas de admirar.

Vázquez Diana



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL


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

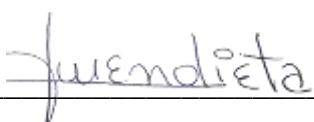
TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. 
Lcda. Paola Mejía, Mgs.

TUTORA

f. 
Lcda. Ana Maritza Quevedo Terán, Mgs.
DIRECTORA DE LA CARRERA

f. 
Lcda. Gilda Valenzuela, Mgs.
COORDINADORA DEL ÁREA

f. 
Lcda. María Fernanda de Luca Uria, Mgs.
OPONENTE



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

ACTA DE CALIFICACIÓN

FACULTAD SISTEMA DE EDUCACION A DISTANCIA. (Cod. 84)
CARRERA TRABAJO SOCIAL (R). (Cod. 435)
PERIODO A/2023 (Cod. 11075)

ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "ANÁLISIS DE CASOS DE FAMILIAS CON NIÑOS CON DISCAPACIDAD FRENTE A LA SUSTITUCIÓN PARENTAL COMO MEDIDA DE PROTECCIÓN DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD EN EL CANTÓN MORONA EN EL AÑO 2019- 2023", elaborado por ella estudiante DIANA GABRIELA VAZQUEZ VELEZ, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
PAOLA XIMENA MEJIA OSPINA	ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	GILDA MARTINA VALENZUELA TRIVIÑO	LOURDES MONSERRATE MENDIETA LUCAS
Etapas de ejecución del proceso e Informe final			
9.5 /10	9.00 /10	9.30 /10	9.50 /10
	Total: 30 %	Total: 30 %	Total: 40 %
Parcial: 50 %	Parcial: 50 %		
Nota final ponderada del trabajo de título: 9.40 /10			

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

Coordinador(a) de Titulación

ÍNDICE

RESUMEN	XIII
ABSTRACT	XIV
INTRODUCCIÓN	2
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
1.1. Antecedentes	4
1.1.1. Antecedentes Investigativos	4
1.2. Planteamiento del Problema	11
1.3. Preguntas.....	13
1.3.1. General.....	13
1.3.2. Específicas	13
1.4. Objetivos	14
1.4.1. General.....	14
1.4.2. Específicos	14
1.5. Justificación.....	14
CAPÍTULO II: MARCOS REFENCIALES	17
2.1. Referente Teórico	17
Teoría Ecológica de Bronfenbrenner	17
Teoría del Desarrollo Familiar	19
Trabajo Social Forense	22
2.2. Referente Conceptual	24
Infancia.....	24

Desarrollo Infantil	25
Discapacidad.....	26
Familia.....	26
Familia con niños con Discapacidad	27
Protección especial	29
Sistemas de protección	30
2.3. Referente Normativo.....	31
Constitución de la República del Ecuador.....	31
Tratados y Convenios Internacionales	32
Leyes Nacionales.....	34
Acuerdos, Ordenanzas y Decretos	36
2.4. Referente Estratégico	37
2.4.1. Plan Nacional de Desarrollo.....	37
2.4.2. Agenda Nacional.....	38
2.4.3. Agenda Zonal.....	40
CAPÍTULO III: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	41
3.1. Enfoque de la investigación	41
3.2. Método de investigación	41
3.3. Tipo y nivel de investigación	42
3.4. Universo, muestra y muestreo	42
3.5. Formas de recolección de la información	43
3.5.1. Revisión documental.....	43
3.5.2. Entrevista	44

3.6. Categorías de estudio.....	44
3.7. Formas de análisis de la información.....	45
CAPÍTULO 4: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	46
4.1. Caracterización de las familias con niños y niñas con discapacidad	46
4.2. Proceso de otorgamiento de la medida de protección	47
4.3. Respuesta institucional durante el proceso de atención	54
4.4. Experiencias vividas de las familias.....	57
CONCLUSIONES.....	64
RECOMENDACIONES	66
Bibliografía	68

RESUMEN

Este trabajo de titulación que se presenta tiene como objetivo el analizar el procedimiento de la medida de protección a niños con discapacidad, de la sustitución familiar en el cantón Morona, durante el año 2022. Determinando para esto una metodología cualitativa, con un método hermenéutico, que se basó en un nivel y tipo de investigación aplicada y descriptiva y que aplicó las técnicas de la entrevista y de la revisión documental a 9 expedientes de casos de estas familias de Morona. De esta manera se pudo concluir que los niños y niñas con discapacidad requieren de una doble protección por todas las vulnerabilidades a las que se enfrentan, y una de ellas es tener un apoyo económico, una estabilidad financiera que es justamente cubierta por parte de sus padres, por lo que ellos recurren a la medida de protección de la sustitución para poder proteger a cabalidad los derechos de sus hijos y cubrir todas sus necesidades médicas, de educación, de terapias y demás situaciones que se presentan por su condición.

Palabras claves: Niños con Discapacidad, Familia, Medida de Protección, Sustitución, Derechos Humanos, Estabilidad Económica.

ABSTRACT

The objective of this degree work presented is to analyze the procedure of the protection measure for children with disabilities, of family substitution in the Morona canton, during the year 2022. Determining for this a qualitative methodology, with a hermeneutic method, which was based on a level and type of applied and descriptive research and which applied interview and documentary review techniques to 9 case files of these families from Morona. In this way, it was possible to conclude that children with disabilities require double protection due to all the vulnerabilities they face, and one of them is to have economic support, financial stability that is fairly covered by their parents, so they resort to the substitution protection measure to be able to fully protect the rights of their children and cover all their medical, educational, therapy needs and other situations that arise due to their condition.

Keywords: Children With Disabilities, Family, Protection Measure, Substitution, Human Rights, Economic Stability.

INTRODUCCIÓN

El presente documento se ha centrado en el análisis de casos de familias con niños con discapacidad frente a la sustitución parental como medida de protección de niños y niñas con discapacidad en el cantón Morona en el año 2019- 2023. Para lo cual se ha trabajado con 9 expedientes familiares de estos casos presentados en el cantón, considerando la corresponsabilidad entre el Estado, la familia y la sociedad de asegurar y proteger los derechos humanos de estos niños y niñas con discapacidad.

El interés de llevar a cabo esta investigación es porque este grupo social de menores de edad debido a sus condiciones requieren de mayor protección, de que sus familias y la sociedad de su alrededor, les brinden las mismas oportunidades, de que cuenten con los mismos derechos, pero aun en la actualidad y el sistema de protección integral que se aplica en el país, se siguen vulnerando algunos de sus derechos.

Uno de estos derechos, es justamente el poder asistir a sus terapias de salud, medicamentos, facilidades de movilidad, educación de calidad e inclusiva, lo cual se limita cuando sus padres, aun siendo sus sustitutos legales, son despedidos de sus trabajos, afectando la satisfacción de estas necesidades y la convivencia familiar normal. Debido a la importancia del tema y a las afectaciones que se tiene sobre los NN con discapacidad, se presente este documento con el contenido que es el siguiente:

En el **capítulo I**, se evidencia todo lo relacionado a la definición y planteamiento del problema, para lo cual se recurrió a antecedentes globales y locales sobre el tema, se problematizó la situación, de propusieron las preguntas y objetivos de investigación, y se presentó una justificación que demuestra la importancia de llevar a cabo este estudio.

En el **capítulo II**, se tratan los marcos referenciales, tal como el teórico que incluye el modelo de trabajo social forense, la teoría ecológica y la de desarrollo

familiar. El conceptual que se centra en temas como el desarrollo infantil, la discapacidad, la familia, el sistema de protección. Un marco normativo que siguiendo una jerarquía de leyes, analiza el tema desde la Constitución, los tratados y convenios internacionales, las leyes locales y demás acuerdos y decretos. Finalmente, se tiene el referente estratégico que se basa en políticas de planes nacionales y agendas zonales.

Siguiendo con el **capítulo III**, se presenta la metodología, que parte desde un enfoque cualitativo, un método hermenéutico, un nivel de investigación aplicada, así como de un tipo de investigación descriptiva. Las técnicas que se aplicaron fueron las entrevistas y los expedientes familiares que permitieron una revisión documental de la información de estos casos.

En el **capítulo IV**, se presentan los resultados de la investigación, que es el fin de todo el estudio, analizando brevemente desde cada uno de los casos familiares con niños y niñas con discapacidad. Y respondiendo a cada uno de los objetivos específicos desde comprender el proceso de otorgamiento de esta medida de protección, la respuesta que dio cada una de las instituciones donde laboran los padres de familia, y las experiencias vividas desde cada uno de estos hogares.

Y, por último, el **capítulo V**, que es la presentación de las conclusiones y las recomendaciones con los puntos más importantes de la investigación. Pudiendo con esto determinar que el tener un hijo con discapacidad cambia totalmente la dinámica familiar, que trae más responsabilidades, así como un agotamiento físico y emocional en los padres. Y debido a todos estos retos, por lo menos en el aspecto laboral, se les debe apoyar con una estabilidad económica, para que tengan la certeza de cubrir sus necesidades familiares y de cuidado de este familiar con discapacidad.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Antecedentes

1.1.1. Antecedentes Investigativos

A lo largo de la historia de la humanidad, el asunto de la discapacidad, en diversos momentos ha sido objeto de exclusión; sin embargo, dentro de la proclamación de los derechos humanos, se ha expresado que todos los miembros de la sociedad tienen los mismos derechos, lo que incluye, los civiles, culturales, económicos, políticos y sociales.

Por tal motivo, se puede considerar que las personas con discapacidad, hoy en día, gozan de derechos sin discriminación alguna gracias a las diferentes políticas y programas que se han implementado para su beneficio. Asimismo, han logrado insertarse en diversos contextos para poder desarrollarse profesionalmente, como lo es en los espacios trabajo y escuela/colegio/universidad, contribuyendo a brindar las mismas condiciones y oportunidades.

Continuando. uno de los grupos vulnerables con algún tipo de discapacidad son los niño y niñas quienes pasan a ser sujetos de derechos con una doble vulnerabilidad, por tal motivo se es necesario que todos los derechos plasmados en los diferentes referentes normativos sean otorgados a estos sin discriminación alguna, uno de ellos es el derecho a la accesibilidad del mecanismo de protección a la sustitución.

Por ello se es necesario el estudio y comprensión del presente tema “Análisis de casos de familias con niños con discapacidad frente a la sustitución parental como medida de protección de niños y niñas con discapacidad en el cantón Morona en el año 2019- 2023”, a través de una búsqueda documental y bibliográfica ya que permite conocer en qué estado investigativo se encuentra. Esto permite al investigador direccionar y afinar el trabajo realizado. Por lo cual se presentan los siguientes estudios previamente analizados.

Europa

Se parte analizando el tema con un estudio titulado “Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España”, que tuvo como autores a Oñate y Calvete (2017). El objetivo que motivó esta investigación fue la determinación de los factores que apoyan a las familias españolas que tienen un integrante con discapacidad. Su enfoque de trabajo fue cualitativo y su muestra seleccionada de 32 familias a quienes se les aplicó entrevistas a profundidad.

Según estas familias, un recurso interno que ellos ponen en práctica es la aceptación de la situación que viven en el hogar, aunque este factor resiliente apareció de manera progresiva en sus vidas. Todos los integrantes aprendieron a aplicar auto amabilidad y autocuidado para sí mismos, permitir sentirse mal, así como obtener tiempo para actividades de ocio. Estas familias aprendieron a vivir el presente, a no juzgarse, a compartir experiencias con otros, a no reaccionar de manera negativa (Oñate & Calvete, 2017).

Una toma de perspectiva les hizo entender que tener un hijo con discapacidad es una bendición, han aprendido a afrontar la situación de manera activa, positiva, a ponerse metas personales y familiares, a tener sentido del humor. Se apoyan en la espiritualidad, en sus creencias y religiones. A esto también se puede sumar los recursos externos que se traducen en apoyos formales de instituciones, del Estado, apoyo de amigos, vecinos y otros familiares, apoyo económico. Siempre aceptando la realidad que les ha tocado vivir a cada una de las personas (Oñate & Calvete, 2017).

“Autonomía y decisiones de representación/sustitución en personas con discapacidad intelectual. perspectiva ética” fue un segundo estudio analizando, el mismo que fue llevado a cabo por el autor Etxeberria (2015). En este artículo se resalta los posibles desacuerdos ante las decisiones de sustitución y/o representación entre las personas, debido a

que el efecto de aquello se direcciona al poco uso de criterio, autonomía y la capacidad de elegir.

A partir de lo expuesto, se puede evidenciar una vulneración de derechos para las personas, por la razón que de cierta manera puede representar una privación de autonomía y de identidad moral.

Asimismo, este estudio se lo realizó desde un enfoque cualitativo, desde una concepción orientada en la praxis, pues con ello se buscó información a través de una revisión bibliográfica basada en supuestos teóricos e ideas desde lo subjetivo.

Haciendo énfasis en aspectos subjetivos, en este estudio se encuentra aquellas perspectivas en relación a la categoría de sustitución, en donde se resalta que otra persona será la encargada de tomar las decisiones de representación para ejecutar ciertas acciones y previendo situaciones del futuro que se puedan dar (Etxeberria, 2015).

Vale recalcar, que cuando se otorga este derecho a otra persona, consentido por otra, este debe ser llevado a cabo con responsabilidad sin afectar la situación del otro. Pues al tratarse de personas con discapacidad existe una limitación en sus capacidades de tomar decisiones y tener determinación propia, donde se pone en juego el bien y estabilidad relevante de cada uno.

También se analiza el “Informe 2019 sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en España” realizado por las Naciones Unidas (2020), que tiene como base al Comité de Derechos y la Convención de Derechos de estas personas con discapacidades. Concretamente se muestra lo positivo de los derechos y su pleno goce, lo que recomienda y preocupa a la nación y lo que se puede hacer en base a este análisis.

Una sugerencia para este país es que se prohíba la sustitución cuando las personas con discapacidad tengan que tomar decisiones, desde

acciones básicas en vestimenta o alimentación, hasta decisiones de acceso a servicios, de proyectos personales y de justicia para sus vidas. Estos individuos deben tener el mismo reconocimiento ante la ley, por lo que cualquier lineamiento o política que el gobierno esté realizando en pro de la discriminación de este grupo social, se debe cambiar de inmediato. Caso contrario, las personas con discapacidad encontrarían barreras en un acceso a su participación por igual, o en un acceso a gozar de servicios y bienes de sus entornos (Naciones Unidas, 2020).

Latinoamérica

En este artículo científico realizado en México por Guevara & González (2012) titulado "*Familias ante la discapacidad*". En este documento se resaltan aquellos aspectos a considerar en las familias con niños y niñas con discapacidad, puesto que el cuidado de aquellos, demanda tiempo y representan una sobrecarga de roles para los cuidadores primarios, quienes en su gran mayoría son los padres.

Además, el autor presenta a la discapacidad como un problema sistémico, debido a que cuando no se cuentan con estrategias de cuidado este trabajo resulta agotador afectando las dimensiones físicas y mentales. Por lo dicho, se es necesario contar con profesionales y padres comprometidos para promover la participación de este grupo vulnerable en sus diferentes entornos de desarrollo y además, de asegurar el bienestar de los cuidadores primarios

Retomando lo antes dicho, cuando existe un niño con discapacidad en el sistema familiar, esta vivencia una reestructuración de roles, lo cual en algunas familias existe un proceso de adaptación equilibrado, sin embargo, en otros sistemas suele existir una resistencia ante esto.

“...lo que caracteriza a la reestructuración es que la acomodación del sistema se hace enfrentando a la familia para impulsarla en el objetivo de realizar las metas que conllevan al cambio. Por ello se debe crear el escenario dentro de la familia para que los integrantes se movilicen hacia el cambio y esto es posible mediante la creación

de alianzas y coaliciones, enfrentando o apoyando las pautas transaccionales y fortaleciendo o debilitando los límites establecidos por el sistema...” (Minuchin, 2016, pág. 1).

Por ello, es normal que dentro de los sistemas familiares puedan existir conflictos durante el proceso de cambio y adaptación por la reestructuración de roles, sin embargo, durante este período uno de los integrantes a través de alianzas con otros miembros tiene la responsabilidad de fortalecer el sistema utilizando canales de comunicación asertiva.

Por consiguiente, en otro estudio realizado en México, por los autores Ortega, Torres, Reyes & Garrido (2010) titulado “*Paternidad: Niños con discapacidad*”. En este apartado se resalta el rol que tiene la figura paterna con en la familia hay un niño con discapacidad, pues para este en muchos casos existe el reflejo de la negación ante un miembro con discapacidad.

En base a lo antes mencionado, en palabras del autor Ingalls (1897) citado por Ortega, Torres, Reyes & Garrido (2010) menciona algunos cuestionamientos que se hacen los hombres frente la discapacidad que poseen sus hijos:

- a) Las respuestas de negación, en la que el padre no quiere aceptar que su hijo es diferente de los niños “normales”, o incluso tampoco acepta la severidad del problema del niño,
- b) el cuestionamiento en la madre, porque reconoce que falló biológicamente para tener un bebé sano,
- c) algunos padres tienden a delegar toda la responsabilidad de la crianza del niño a la madre, culpándola y haciéndola responsable de esa situación inesperada (pág. 6).

Cuidar y proteger a un hijo con discapacidad requiere un trabajo extra o una sobrecarga de roles del padre y de la madre, así como de insertar otras actividades en sistema para lograr la comodidad del niño o niñas en el hogar.

Sin embargo, cuando los niños y niñas con discapacidad se encuentran privados de tomar por no estar bien en sus facultades mentales, son los padres o cualquier u otro familiar quien lo sustituye, claro está que aquella persona es asignada por el juez. No obstante, en muchos casos también dichos sujetos sociales vulnerables tienen implicación en el derecho de accesibilidad al mecanismo de protección de sustitución.

El autor Etxeberria (2015) sobre la participación directa e indirecta de las personas con discapacidad en las decisiones de sustitución determina que este tema debe ser analizado por los profesionales correspondientes, considerando las políticas existentes, y siempre perseguir la autonomía de las personas, ya que no se puede reemplazar en toda decisión que se haga, solo que sirva en casos de apoyo.

En relación a lo anterior, se puede identificar que las instituciones no gubernamentales también son las encargadas de promover este mecanismo protector a la sustitución a las personas con algún tipo de discapacidad, así mismo estas instituciones mencionan las condiciones y el compromiso que se debe tener cuando se otorga este derecho a cuidadores primarios como son los padres u otro familiar a cargo de estos grupos vulnerables.

Sin embargo, en este tema investigativo se pretende mostrar de como algunas instituciones del cantón Morona han negado este derecho a padres sustitutos de los niños y niñas con discapacidad, lo cual desde el punto de vista legal ha significado una vulneración grave de derechos.

Estas situaciones de vulneración de derechos se ven en muchas instituciones del contexto de protección, estas situaciones se evidencian en el documento titulado "*La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora*" por Rodríguez & Guerrero (2012). En este estudio se mencionan los desafíos sistémicos en la atención de las necesidades de familias con niños con discapacidad, los mismos que pueden existir en el

interior o exterior de los establecimientos pertenecientes al contexto de protección.

Al existir estos en contra dentro de las instituciones se puede visualizar anomalías en estos sistemas y por ende no se encuentran en la capacidad de atender a estos grupos vulnerables, pues son estos mismos lugares que colocan barreras sociales a las que son expuestas las personas con discapacidad.

Además, en muchas situaciones se pueden identificar que dentro de los sistemas familias existen barreras para que los niños y niñas con discapacidad sean atendidos en las distintas instituciones, esto se agrava más cuando son los padres sustitutos quienes privan de cualquier derecho que resulte beneficioso para estos grupos.

Ecuador

En contexto ecuatoriano se encontró un estudio titulado “Entorno familiar de personas con discapacidad: una intervención desde el Trabajo Social” por Vera & Moreira (2021). Quienes persiguieron el fin de conocer el impacto que tiene la intervención del Trabajo Social en el entorno familiar de personas con discapacidad. Para responder a este objetivo se trabajó con una metodología de enfoque cualitativo, por tal motivo se aplicó una entrevista semi-estructurada a profesionales de Trabajo Social.

En relación a los resultados de este estudio, se conoció que es esencial contar con la participación y práctica de todo el sistema familiar para que la persona con discapacidad cuente con todo el cuidado y apoyo, el objetivo es que las personas con discapacidad se sientan parte de la familia y además perciban el cuidado de su familiar. Asimismo, se es necesaria una actitud responsable en el cuidado de la persona con discapacidad.

En definitiva, se puede señalar que el trabajador social siempre va a contribuir a la dinámica familiar, a brindar un acompañamiento que mejores

las relaciones, roles y responsabilidades de cada miembro, en especial cuando el hogar se enfrenta a crisis o problemas (Vera & Moreira, 2021).

Vale resaltar, que la intervención del profesional del Trabajador Social es un aporte y guía propicia para las familias quienes se encuentran en la necesidad de acceder a este tipo de mecanismos de protección, como el de sustitución para el bienestar de sus niños y niñas con discapacidad.

1.2. Planteamiento del Problema

Todos los seres humanos tienen acceso a un sinnúmero de derechos por su condición de persona, por tal motivo no debe existir ningún tipo de privación de los mismos, pues nos estaríamos enfrentando a una grave vulneración de las bases de la humanidad.

Los derechos humanos deben ser otorgados con mayor responsabilidad a aquellos grupos vulnerables, que debido a su condición son quienes se encuentran expuestos a mayores riesgos. Uno de estos grupos, son los niños y niñas con discapacidad quienes por su condición en muchas situaciones son marginados o excluidos de manera generalizada en sus distintos contextos de interacción.

Los NNA cuando tienen una discapacidad son más vulnerados y marginados en su comunidad, no gozan de sus derechos a plenitud. Cuentan con menos oportunidades que sus pares sin discapacidad, lo cual acarrea más limitantes y obstáculos en su futuro (Unicef, 2019).

Los niños y niñas con discapacidad en muchos de los casos se encuentran bajo el cuidado de sus padres o un cuidador primario, quien tiene la responsabilidad y el deber de brindarles el cuidado y protección adecuada ya que por su condición lo requieren.

Por consiguiente, de acuerdo con el último censo realizado en el 2010, existen alrededor de 815.900 personas, es decir el 5,6% de la población ecuatoriana señala tener algún tipo de discapacidad, siendo mayor el

porcentaje de mujeres (51,6%) que de hombres (48,4%). A partir del dato estadístico planteado, se ha evidenciado que existe un mayor número de mujeres con discapacidad en comparación a los hombres.

En relación a esto, se puede considerar que existen algunos tipos de discapacidad, unos con mayores afectaciones que otros, por tal motivo cuando el caso lo requiere se es necesario recurrir a una sustitución que en muchos de los casos es asumido por los padres de familia de los niños y niñas poseen algún tipo de discapacidad. Cuando la persona con discapacidad accede a este mecanismo tiene muchas ventajas y a la vez desventajas, entre ellas se pueden considerar las siguientes:

- El cuidador puede asumir de manera superficial este rol
- Puede existir negligencia por parte del cuidador
- Se puede percibir interés por asumir este mecanismo
- Instituciones privan de la sustitución a familias de los niños y niñas

Entre algunas de las ventajas se puede identificar lo siguiente:

- Mejorar la calidad de vida del niño o niña con discapacidad
- Tomar decisiones que beneficien al sujeto
- Otorgar una protección necesaria tanto para los niños y niñas con discapacidad y sus familias
- Ser beneficiados con servicios necesarios para su cuidado
- en relación a la categoría de sustitución, en donde se resalta lo siguiente

Por este tema se vuelve a mencionar lo señalado por Etxeberria (2015) que aunque se deleguen las decisiones y la representación de la persona con discapacidad en sus sustitutos, se debe cuidar los márgenes de interpretación y los casos donde también su opinión deba ser escuchada.

Centrándose en el cantón Morona, se debe mencionar que de acuerdo al Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2022) en esta provincia el tipo de discapacidad más común es la intelectual que afecta

al 53,11% de la población, seguida de la física con un 26,09%. De igual manera, se conoce que el grado de discapacidad más común es del 50% al 74%, donde se ubica el 39,75% de estas personas. Esta discapacidad afecta más a los hombres que a las mujeres con un registro de 189 a 133 que responde a mujeres. Y finalmente se menciona que el grupo etario con más casos de discapacidad, es el rango de personas entre los 13 a 18 años, con un 40,68%, seguido de 7 a 12 años con un 40,37%.

En Morona Santiago también se ha analizado el acceso al mecanismo de protección, como es la sustitución en los padres de familia de estos niños y niñas con discapacidad. Pudiendo determinar que han existido anomalías para otorgar el acceso a este, pues las mismas instituciones han privado de su goce, poniendo en riesgo a estos sujetos sociales, y durante los últimos años han existido demandas con respecto a esta situación.

Por tal motivo, el presente estudio se centra en conocer cómo se han llevado a cabo tales demandas frente a la privación y vulneración de este derecho a este grupo vulnerable de niños y niñas y sus familias.

1.3. Preguntas

1.3.1. General

¿Cómo se da la medida de protección, a niños con discapacidad, de la sustitución familiar en el cantón Morona, durante el año 2019 - 2023?

1.3.2. Específicas

- ¿Cuál es el proceso para el otorgamiento de la medida de protección de sustitución a las familias de los niños y niñas con discapacidad del cantón Morona?

- ¿Cómo fue la respuesta institucional durante el proceso de atención con respecto a cada caso presentado de las familias de niños y niñas con discapacidad en relación al mecanismo de sustitución?
- ¿Cuáles han sido las experiencias de las familias ante las solicitudes presentadas para obtener esta medida de protección?

1.4. Objetivos

1.4.1. General

Analizar el procedimiento de la medida de protección a niños con discapacidad, de la sustitución familiar en el cantón Morona, durante el año 2019 - 2023.

1.4.2. Específicos

- Determinar el proceso de otorgamiento a la medida de protección de sustitución a las familias de los niños y niñas con discapacidad del cantón Morona.
- Describir la respuesta institucional durante el proceso de atención con respecto a cada caso presentado de las familias de los niños y niñas con discapacidad en relación al mecanismo de sustitución.
- Identificar las experiencias de las familias ante las solicitudes presentadas para obtener esta medida de protección.

1.5. Justificación

Para UNICEF y para todo estado y sociedad, los NNA con discapacidad son un grupo social que sufre constantes vulneraciones en sus derechos y libertades fundamentales. Viven excluidos y con estereotipos de inequidad e injusticia social que las comunidades mismas las replican, y a esto se suma que no siempre se cuente con legislaciones que protejan

a los niños en estas condiciones, por lo que se enfrentan a constantes barreras en sus derechos (UNICEF, 2019).

Sin embargo, se encuentra establecido que poseen los mismos derechos, por ello deben acceder a un ambiente familiar que les otorgue los cuidados necesarios para afrontar el tipo de discapacidad, además de protección por parte de sus cuidadores primarios, los cuales promuevan su inserción al medio social contribuyendo a su desarrollo personal con acceso a la educación, la salud y la protección social que les permita crecer, desarrollar al máximo sus capacidades (Aguer, Bugarin, & Guarino, 2021).

Por tal motivo es netamente responsabilidad del estado el otorgamiento de todos sus derechos por su condición de persona para evitar que este grupo vulnerable se vea expuesto a situaciones de vulnerabilidad que conllevan a riesgos

La presente investigación está enfocada en los dominios científico-tecnológico-humanistas por parte de la Universidad, los cuales tienen como finalidad responder a las distintas demandas en el entorno social y buscar la pertinencia de los trabajos investigativos realizados en el marco de la academia conjuntamente con la sociedad. En este sentido se busca potencializar el ámbito de la investigación, teniendo en cuenta aspectos sociales, puesto que los dominios también guardan estrecha relación con las políticas socioeconómicas y con el Plan de Desarrollo de Oportunidades.

Por ello, conforme a los parámetros establecidos de la institución y su normativa se enfoca en su Área 4 que implica las dinámicas sociales y políticas, instituciones jurídicas y democráticas, las cuales se identifican mediante la asociación con los actores relacionados con la sociedad como centrales y preocupaciones de las políticas implementadas en investigación y desarrollo, las diferentes realidades que requieren atención y estrategia, así como las necesidades y condiciones de vida de diferentes grupos, así como a un territorio que muestre interés por las dinámicas e interacciones sociales y culturales. Enmarcado en las líneas

de investigación de los derechos humanos y el bienestar, así como también los problemas del sujeto y su relación en distintos entornos (Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, 2017).

Lo anteriormente mencionado responde al objetivo 5 del plan de Creación de Oportunidades 2021- 2025 el cual expresa la protección a las familias garantizando los derechos eliminando la pobreza y garantizado la inclusión social. Con este objetivo se busca el desarrollo de toda la población en el país promoviendo un estado de derechos, brindando oportunidades y servicios para fortalecer las capacidades de las personas, y así lograr que estas dejen de limitarse como beneficiarios y se reconozcan como sujetos de derechos (Secretaría Nacional de Planificación, 2021-2025).

De igual forma, es imprescindible destacar que este trabajo también responde los fundamentos de la Ley Orgánica de Educación Superior (LOES), ya que en esta se refiere a que las instituciones de educación superior, incluidas las universidades, tienen la responsabilidad de brindar a la sociedad profesionales bien preparados, pero también tienen un alto grado de sensibilidad a los problemas de la sociedad, para dar una respuesta pronta y completa, con proyectos pertinentes y servicios efectivos para lograr el desarrollo en todos los aspectos del país (Ley Orgánica de Educación Superior, 2010).

Por otra parte, la problemática abordada en esta investigación guarda relación y pertinencia con el Trabajo Social, debido que su esencia es garantizar el cumplimiento de los derechos humanos y sociales, desde la autonomía y el empoderamiento de los sujetos sociales facilitando el progreso integral de todas las personas, grupos y comunidades; además, el trabajador social es un profesional de acción social que se preocupa por el bienestar, por lo que su objetivo es prevenir y atender las carencias o dificultades sociales de personas, familias, grupos y de la comunidad en general; por medio de la articulación de recursos sociales (Cordero, Palacios, & Fernández, 2016).

CAPÍTULO II: MARCOS REFERENCIALES

Este capítulo se centra en los referentes que son la base de la investigación, desde los modelos teóricos como el ecológico que analiza el impacto de los entornos en la niñez y adolescencia; o definiciones de infancia, desarrollo y discapacidad que permite tener una mejor concepción del problema. A esto se le añade un marco legal y estratégico, con leyes internacionales y locales, así como políticas que regulan la situación de este grupo social de interés.

2.1. Referente Teórico

Teoría Ecológica de Bronfenbrenner

Iniciando con la concepción del mismo autor, Urie Bronfenbrenner determina su interés por el estudio en el desarrollo humano, y la interacción de los ambientes en los que se desenvuelve. Directamente, él explica que el ambiente ecológico es una estructura seriada una tras otra, desde el nivel más cercano al ser humano, hasta el ambiente más lejano de su control, pero que sigue determinando su vida (Bronfenbrenner, 1987).

Lo que estudia este modelo teórico es cómo el ser humano se va acoplado y adaptando a sus diferentes ambientes y sistemas en los que se desarrolla. De estos espacios sociales va aprendiendo propiedades que le permite vivir, entablar relaciones con otros entornos y contextos que el diario vivir lo va a enfrentar (Bronfenbrenner, 1987).

De acuerdo a las características de esta teoría, se puede determinar como el modelo más indicado para analizar la situación de las familias con integrantes con discapacidad (Lorenzo, 2015). Esto se apoya con lo que menciona la autora Solórzano (2015) quien define este modelo como una representación de la relación del ser humano con los diferentes ambientes y entornos de su alrededor.

Ortega y otros (2021) determinan que este modelo analiza esta interacción por medio de algunos subsistemas, que se pueden resumir de la siguiente manera:

- **Microsistema:** es la red más cercana al niño o niña, que por lo general incluye a la familia directa, y se comprende como el subsistema más

importante que le puede ayudar a su adaptación y socialización con otros entornos. También se comprende como una mirada integral de la convivencia familiar del menor, que tiene bastante trascendencia.

- Mesosistema: este segundo nivel que ayuda en el desarrollo de la persona, incluye a entornos más externos de la familia, se puede incluir a la escuela, a los vecinos, amigos y otras instituciones que se relacionan directamente con el niño o niña. Hasta este nivel, el individuo tiene participación directa con estos espacios sociales.
- Exosistema: contexto que influye en el desarrollo, pero de manera indirecta, donde ya no participa o se involucra, pero tiene una alta incidencia negativa o positiva. Un ejemplo es el trabajo de sus padres, sus condiciones laborales donde él no participa, pero indirectamente esta realidad afecta su vida.
- Macrosistema: se lo puede tomar como el conjunto de los subsistemas anteriores, yendo más allá de los entornos inmediatos, incluyendo aspectos como una cultura, creencias, valores compartidos de esa comunidad, estilos de vida, tradiciones, etc.
- Cronosistema: finalmente, este espacio es el tiempo, la época en la cual cada ser humano ha existido, son completamente factores externos al niño, pero que influyen porque es la naturaleza donde se vive (Ortega, Torres, Reyes, & Garrido, 2010).

Lorenzo (2015) analiza este modelo desde los sistemas concéntricos del individuo, el cual se ubica en el centro de todos los contextos, y de manera directa tiene una influencia desde los contextos donde ocurren sus experiencias directas, incluyendo su familia, amigos, escuela. En otro nivel se tiene la relación entre estas experiencias, pero donde ya el individuo no tiene una influencia o conexión directa. Seguimiento del entorno donde ocurren influencias indirectas, como el caso del empleo del padre, o del barrio con sus otros integrantes. Y se finaliza con el contexto social, cultural e histórico, donde se habla ya de tendencias, oportunidades, índices, niveles de vida, cosas que están fuera de su control.

Durante el desarrollo humano, la persona también pasa por varias transiciones ecológicas, que es común cuando estos ambientes se modifican, cambios que

sucedan desde el nacimiento de la persona, pero que motivan a la vez cambios necesarios para el desarrollo (Bronfenbrenner, 1987). Esto conlleva una reorganización en la vida, en el rol de la persona y significa un nivel de acción en su vida, tal como se indica en el siguiente párrafo:

Que toda persona pasa por distintas etapas de un desarrollo, y en este proceso se tiene influencia de los ambientes en los que se crece cada persona, lo cual le va a dar las herramientas y experiencias de realizar más tareas, de ser más valioso y tener más complejidad en su contenido y forma (Bronfenbrenner, 1987).

Finalmente, la relación de esta teoría con el tema de estudio es debido a que este modelo se fomenta en las formas de interacción de las personas, y del condicionamiento del desarrollo en ambientes circundantes, donde el sujeto tiene que irse adaptando en entornos siempre cambiantes. El autor directamente señala que el ser humano debe irse adaptando de manera progresiva a estos espacios sociales, volviéndose en el protagonista de sus acciones (Pazmiño, Cepeda, & Nivelá, 2017).

Además, que esta teoría comprende integralmente el desarrollo infantil, dejando de centrarse solo en la familia o en la persona con discapacidad, sino que analiza los ambientes en los que los niños y niñas tienen que desenvolverse, conociendo limitantes, riesgos, factores de protección, etc. Brinda una nueva visión sobre sus interacciones sociales, sobre sus posibilidades, su grado de autonomía y las necesidades de apoyo que realmente requiere.

Teoría del Desarrollo Familiar

De acuerdo a Torres (2013) este modelo teórico se basa en el estudio del sistema familiar a través de sus procesos de evolución y transformación, enfocándose especialmente en cómo sus integrantes se organizan para pasar con éxito estos estadios a través del tiempo. Los precursores de esta teoría se conocen que son Evelyn Duvall y Reuben Hill en los 40, analizando el crecimiento de la familia desde tres niveles: el individual y psicológico, el social y el institucional.

El conocimiento que se tiene, es que las familias cambian a través del tiempo, y pasa por varias etapas en su evolución, donde sus miembros sienten distintas necesidades psicológicas, biológicas y sociales. En estos cambios, también es conocido que los miembros de las familias asumen diferentes roles, de acuerdo a cada realidad, ya que puede ser un cambio de domicilio, alguna enfermedad o accidente, es decir que abarca todo proceso co-evolutivo transaccional (Torres, 2013).

El ciclo de vida de una familia se influye por cambios en el tiempo, y por condiciones históricas, sociales y ecológicas, lo que provoca una adaptación y nuevo aprendizaje en las personas, asumiendo roles y tareas que pueden traer crisis o desequilibrios a sus vidas. En este entorno además se habla de dos tipos de tensiones, las verticales que es desde la formación de la pareja, nacimiento de hijos, etc. Las tensiones horizontales que son los códigos o creencias que se comparten entre generaciones. Y por último, los factores no normativos de tensión que pueden ser enfermedades incapacidades o accidentes, lo cual tiene relación con el tema presente de estudio (Torres, 2013).

La característica que diferenció esta teoría de otras es que tiene una base para estudiar al sistema familiar a lo largo de su existencia, y se enfoca en comprender las tareas de desarrollo de cada uno de sus miembros, analiza también los momentos de crisis de este desarrollo y la necesidad de que las familias necesitan de apoyo, servicios y programas externos (Lang, 2010).

De igual manera Ordoñez (Ordoñez, 2020) hace hincapié en que las familias pasan por unas etapas definidas desde la OMS, las cuales inician desde su formación, extensión, contracción y disolución, teniendo un incremento y decremento de miembros a través del tiempo. O si se considera el modelo establecido por Duvall, la familia transcurre por 8 fases:

- Prematrimonial
- Matrimonial
- Familia con lactantes
- Familia con hijos preescolares
- Familia con hijos escolares
- Familia con hijos adolescentes

- Familia con adultos jóvenes
- Familia con adultos independientes
- Familia en retiro y/o muerte (Ordoñez, 2020)

En el cambio de una fase a otra, es donde normalmente suceden los momentos de crisis, y donde es responsabilidad de cada uno de sus miembros el asumir sus responsabilidades y roles para que esta transición no sea compleja. Los cambios que más problemas acarrear son los no normativos, que son eventos inesperados, que desequilibran a la familia, porque les da la sensación de que han sido incompetentes o que han fallado en algo (Ordoñez, 2020).

De acuerdo a Lorenzo (2015) esta teoría tiene mucho en consideración el contexto en el que se crea y se desarrolla una familia, ya que pueden ser condicionantes que también impacte en la vida interior de un hogar. A esto se suma todas las demás circunstancias de la familia, de una discapacidad, de un problema, de un conflicto, un accidente, que son situaciones que por sus características no se pueden estandarizar para todos. Cada familia tiene su manera de actuar y responder antes estos momentos o demandas, construyendo experiencias de interacción.

Durante este ciclo y sus cambios, lo positivo es que los familiares vayan adquiriendo determinadas habilidades que les permita avanzar la siguiente etapa sin mucho problema. Y se pone como ejemplo, una familia con un integrante con discapacidad, ante lo cual menciona que esta situación no es distinta a una familia normal, lo interesante es determinar cómo estos integrantes enfrentar esta situación, esta transacción en sus necesidades (Lorenzo, 2015).

Y finalmente, se ha recopilado lo indicado por Bitencourt (2018) donde esta autora analiza al sistema familia desde un modelo unificado de la calidad de vida familiar, el cual integra una visión ecológica de su desarrollo, un modelo sistémico y la influencia de factores como la economía, valores, dinámicas, nivel de estudios, conformación, situación demográfica, redes de apoyo, necesidades y todas sus singularidades. De estos estudios y análisis se han generado algunos instrumentos que miden la calidad de vida de las familias, que analizan su bienestar, interacciones, apoyo, salud, cultura, ocio, reglas, organizaciones y demás ítems de interés.

Trabajo Social Forense

Este campo de intervención social es joven, y se enmarca en potenciar las potestades de equipos psicosociales en el tema legal y jurídico. Esta obra del autor Ponce y Krmpotic es una consulta obligatoria que los trabajadores sociales deben incluir en su formación y práctica. Su base es el enfoque de derechos, la protección y la inclusión, en especial relacionándose con niños, niñas adolescentes y otros grupos vulnerables que el Estado debe atender (Quintero, 2012).

Este campo busca reflexionar sobre la importancia de incluir al trabajo social en este campo forense, ya que involucra los servicios sociales y los del sistema legal. Por eso los profesionales sociales incluyen esa perspectiva social, el arbitraje, el diagnóstico integral y toda una intervención restitutiva de daños y promotora de los derechos humanos. Su actuación se ubica entre el bien jurídico y el bien social y aborda los campos contemporáneos modernos, mencionando con especial interés el tema de los NN y la protección de sus derechos. Concretamente la metodología del TS es expuesta por Bibiana Travi, incluyendo lo clásico de Richmond y el diagnóstico comprehensivo actual, formando parte de un carácter multidisciplinario que el procedimiento legal debe incluir (Quintero, 2012).

De igual manera, Barrera (2022) determina que cuando se administra la justicia se requiere de un grupo completo de profesionales de distintas disciplinas para precisar más los juicios y resarcimientos. Se identifica con la participación de actores comunitarios, sociales y culturales, ya que las actualizaciones permiten ahora nuevas formas de hacer justicia, permitiendo los vínculos con otros sectores, el conocer los hechos, la influencia en la toma de decisiones y la equidad de todo el proceso.

Lo que otros profesionales, como el trabajador social puede brindar a este proceso es que se enfoca en el ejercicio de los derechos humanos, de ser un mediador en conflictos, de resolver problemas y dilemas, además de que permite una completa vinculación con la realidad y situación en tema. Se caracteriza de esta manera por ser un proceso riguroso, serio, exige intervenciones, peritajes,

protocolos, dominio de modelos y metodologías, en sí permite una sistematización de experiencias (Barrera, 2022).

La importancia de incluir esta temática es por la misma situación de la sociedad actual, que tiene constantes cambios y crisis, mismos que generan nuevos problemas de intervención, y justamente los trabajadores sociales tienen el fin de ser agentes de transformación, de empoderamiento, de resolución de problemas, de goce de derechos, etc. El TS siempre se ha vinculado con lo legal, ya que en sus prácticas integran aspectos jurídicos y sociales, por lo que en su rol apoyan a los jueces y autoridades a ser competentes en la aplicación sus conocimientos, ajustándose a cada región y cultura, ya que se conoce que no en todo lado, la misma infracción es un delito o crimen (Menéndez, Rodríguez, Escobar, & García, 2017).

El trabajador social va a sistematizar los casos, recopilar pruebas, conocer antecedentes de los problemas, tener postura propositiva y crítica ante los fenómenos, para lo cual debe formarse profesionalmente, tener un bagaje de habilidades y conocimientos que le permitan intervenir con calidad en estos procesos, contribuyendo a la justicia de los pueblos (Menéndez, Rodríguez, Escobar, & García, 2017).

Finalmente, se hace mención de que este trabajo social forense es esencial en todo campo jurídico, ya que es necesario aplicar intervenciones de pericia, arbitraje, estudios sociales, procesos de promoción de derechos y de restitución de las personas, en especial de los más vulnerables. Se ha demostrado que ciertos conflictos y situaciones no pueden ser resueltas por una sola disciplina, ciencia o profesión, por lo que se forma cuestionamientos de qué nuevas demandas se deben evaluar, qué modalidades, técnicas y diagnósticos se deben aplicar, siendo el profesional social idóneo para estas funciones.

2.2. Referente Conceptual

Infancia

A nivel conceptual, la infancia se entiende como un periodo de la vida de toda persona que inicia en su nacimiento y termina en los años de adolescencia o pubertad, donde la persona inicia con otras necesidades y habilidades sociales de su entorno. Este momento de la vida o constructo social que se lo denomina, tiene una alta repercusión en todo ámbito y esfera de la vida humana, a pesar que en el pasado esta etapa ni siquiera era considerada, sino que hasta el individuo llegará a la vida adulta y tuviese otros roles en sociedad (De Ara, 2021).

En la infancia se puede formar la conducta de las personas, se puede enseñar valores, creencias y una cultura social, la misma que se conjuga con los cambios y factores externos que también influyen. Debido a su importancia, este concepto fue evolucionando desde una época donde no eran tomados en cuenta, hasta la actualidad que las ciencias le reservan un espacio especial, y tratan de concebir su impacto desde contexto económicos, sociales, históricos, culturales y geográficos (De Ara, 2021).

Desde UNICEF (2017) han determinado que los primeros años de una persona son esenciales para su desarrollo, para formar su estado de salud a presente y futuro, y el no invertir en este grupo social de atención especializada puede acarrear además de un impacto negativo en sus condiciones de vida, también indica altos costos para los países. Esta institución en este informe se ha enfocado en el impacto del desarrollo del cerebro en los niños y niñas, en su primera infancia, ya que se tiene datos que en los casos que demuestran cimientos endebles, las siguientes etapas de sus vidas, les resulta más complejo.

A nivel mundial se promueve planes de acciones, inversiones, acceso a servicios, proyectos y otras políticas públicas que ayuden en el fomento de una adecuada infancia, tanto desde los hogares, las escuelas y las instituciones de salud. Por este motivo, en esta primera etapa de la vida se debe asegurar buenos niveles de protección, salud, nutrición y estimulación. Esto se transforma en un molde para la vida futura, para la conducta y aprendizaje del ser humano,

depende de estos años la debilidad o fuerza en el desarrollo posterior (UNICEF, 2017).

Desarrollo Infantil

De acuerdo a De Souza y Ramallo (2015) este concepto se puede comprender como algo primordial del desarrollo de toda persona, desde un enfoque del cerebro, de la habilidad social, de las influencias de sus ambientes externos y su genética familiar. El desarrollo infantil se ve influenciado desde momentos del embarazo, desde las condiciones socioeconómicas de la familia en la que nace, y los aspectos de cuidado y protección que recibe. Y en este momento de la vida humana, se desarrollan una gama de habilidades motoras, cognitivas, lingüísticas y psicosociales.

De manera general se entiende como un proceso por el que pasa todo niño y niña, desde el momento de su concepción, abordando dimensiones psicológica, biológica y social, así como adquiriendo habilidades en todo el proceso activo con su contexto, el mismo que le permitirá integrarse a la sociedad. Lo adecuado sería que este desarrollo infantil les permite tener mejores desempeños en sus espacios personales, familiares y sociales, así como ir mejorando condiciones de calidad de vida (De Souza & Ramallo, 2015).

Y desde el Ministerio de Inclusión Económica y Social MIES (2014) se enfocan en un desarrollo integral que se fomenta en todas las acciones y procesos que promuevan esas potencialidades y habilidades de los NN. Esta fase les debe permitir una satisfacción de sus necesidades emocionales y afectivas, así como una interacción en sus entornos. Es en estos primeros años cuando el cerebro tiene su mayor crecimiento, donde se debe aprovechar la motivación, el cuidado y todas las vivencias del infante para disminuir en lo posible cualquier problema o trastorno.

Esta institución en Ecuador se enfoca en indicadores de mortalidad infantil, desnutrición, mortalidad materna y todo un sistema que da cuenta de las herramientas que tiene el estado para el desarrollo infantil del país. Los servicios que se promueven en las familias incluyen la esfera de salud, relación social,

alimentación, cuidado diario, recreación, educación, estimulación, entornos y el apoyo y responsabilidad que la familia le brinda al menor (Ministerio de Inclusión Económica y Social MIES, 2014).

Discapacidad

UNICEF (2014) indica que desde una terminología tradicional, la discapacidad se entiende como un problema individual, pero este concepto dista bastante de todo el conjunto de condiciones y realidades de la persona. Este concepto fue analizado desde un modelo médico solamente, el cual se traducía en simples categorías, y se comprendía como una afección o deficiencia que determinado individuo tenía, la cual, a su vez, significaba una limitación para las actividades cotidianas normales.

Pero en la actualidad, desde diferentes políticas y regulaciones, tal como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se va reafirmando los derechos de este grupo social. El Estado queda como garante y principal responsable de la protección de estas personas con discapacidad, facilitando su participación en sociedad y una igualdad en condiciones, ya que este grupo por lo general se expone a entornos no favorables, a dinámicas que les afectan, tal como crear una educación inclusiva para los niños con discapacidad. Lo que se pretende ahora es trabajar desde un nuevo enfoque, un modelo social que se centre en la situación de esta persona, en sus barreras, en sus condiciones y limitantes (UNICEF, Definición y clasificación y de la discapacidad, 2014).

Familia

Este concepto directamente hace hincapié en una de las instituciones más importantes y fundamentales de todo ser humano, que se centra en la unión de personas que viven bajo un mismo techo, las mismas que cumplen con ciertas funciones afectivas, sociales, económicas y culturales. A través de su historia se puede percibir los cambios que ha sufrido, desde su composición, valores y funciones en la sociedad (Guzmán, 2017).

Entre los tipos de familias más comunes, se tiene:

- Familia nuclear: formada por un padre, una madre y sus hijos en conjunto.
- Familia compuesta: cuando de parte de la madre o el padre, se tiene más integrantes o hijos que forman el nuevo hogar.
- Familia extensa: cuando además de los integrantes anteriormente mencionados, se vive con tíos, abuelos, primos y otros parientes.
- Familia monoparental: un tipo de familia muy común en la actualidad, donde los hijos crecen solo con un progenitor.
- Familia homoparental: compuesta por una pareja homosexual, y en ocasiones con hijos (Guzmán, 2017).

De acuerdo a este mismo autor, se señalan las funciones básicas que tiene la familia:

1. “Salvaguardar la supervivencia de los hijos (salud y bienestar).
2. Generar un clima de afecto y apoyo para que los hijos tengan un desarrollo psicológico y emocional sano.
3. Impulsarlos y estimularlos en el desarrollo de su capacidad para relacionarse con su entorno físico y social, así como para dar respuesta a las exigencias y al mundo que les toca vivir.
4. Decidir qué tipo de educación van a continuar, la apertura a otros contextos educativos” (Guzmán, 2017, pág. 6).

Familia con niños con Discapacidad

Cuando se analiza la familia desde la discapacidad, se debe extender su significado más allá de la tutela que ejercen los padres, convirtiéndose en un sistema, una red de apoyo para todos sus miembros. El papel de la familia afectará directamente el desarrollo del familiar con discapacidad, por lo que le debe asegurar ambientes accesibles, iguales oportunidades en la vida y una protección integral que muchas veces los mismos entornos limitan (García & Crissién, 2017).

El sistema familiar se verá altamente impactado al tener un integrante con una discapacidad, generando cambios en su dinámica, estructura, funciones y sacando a flote algunas dificultades. Tal como mencionan García y Crissién (2017) puede aumentar el estrés en la familia, problemas de salud, peleas, costos económicos por los tratamientos, lo cual podrá tener su afectación de acuerdo a la capacidad que cada familia maneje sus adversidades.

A pesar de sus capacidades, se puede señalar que ninguna familia estará preparada para lidiar con esta situación, y para la pluralidad de emociones que puede acarrear (García & Crissién, 2017). O como menciona Pérez (2016) esta familia es la que va a proporcionar en una totalidad los cuidados informales a su familiar con discapacidad. Y en este caso, son los padres que la mayoría de veces asume este rol, en especial la madre, o el género femenino del hogar, quien tiene un cúmulo de responsabilidades y tareas que cumplir. Por eso se determina que estas familias además de sus necesidades normales se suman las de las personas con discapacidad, y las de los cuidadores principales.

La calidad de vida es otro aspecto que se ve afectado, el desarrollo cotidiano de la familia, el ámbito laboral que se limita por las tarea de cuidado, las relaciones sociales que cada vez se reduce más, el nivel económico que ahora va a tener más egresos, y en la salud, tanto física como mental, se pueden desarrollar algunos trastornos y afectaciones que por lo general no se considera importante en ese momento (Pérez, 2016).

Centrándose en los padres que tienen a sus niños o niñas con una discapacidad, este diagnóstico que reciben es crítico en su funcionamiento, que puede traer incertidumbre, miedo, angustia y demás emociones, que solo quienes lo viven pueden valorar el impacto en sus vidas. El tener un bebé con discapacidad causa en los padres un cambio de sus creencias, de sus valores y de su nivel de control, así como el clima afectivo y todo el contexto de sus vidas. Y el impacto económico es un área que no se ha podido controlar en los países de mayor pobreza, donde se tiene el dato que el 80% de estas familias viven con bajos recursos y necesidades (Villavicencio, Romero, Criollo, & Peñaloza, 2018).

Si se siguen las etapas del diagnóstico de alguna discapacidad, se tiene un estado de negación de parte de los progenitores y la necesidad de encontrar una

solución para su hijo, llevándolos también a un estado de aislamiento y depresión. Depende de la familia, de sus recursos y capacidades el pasar estas etapas y llegar a la aceptación y la integración familiar, para poder responder a las demandas del niño o niña con discapacidad, a su flexibilidad y redes de apoyo, sin olvidar que esta condición va a exigir una reorganización integral de su hogar y su vida (Villavicencio, Romero, Criollo, & Peñaloza, 2018).

Protección especial

De acuerdo a la CEPAL, la protección es un componente de la política social, que busca alcanzar un nivel adecuado de bienestar para todos los ciudadanos, que tengan un mínimo de calidad y condiciones de vida, así como acceso a servicios y una comunidad más equitativa. Su objeto es atender durante todo el ciclo de vida de las personas y proteger de riesgos y problemas sociales. Y la UNICEF determina esta protección como los programas y políticas que erradican la vulnerabilidad, privación y pobreza, para lo cual se enfoca en medidas como apoyo social, acceso a una economía estable, servicios, políticas de igualdad, etc (León, 2017).

Cuando se menciona este tema, automáticamente se relaciona con el grupo de niños, niñas y adolescentes. De acuerdo al Ministerio de Inclusión Económica y Social MIES (2017) este tipo de protección se enfoca en la restitución de derechos de los NNA en situaciones de vulneración o amenaza. Se ubica a la familia como el núcleo central, y establece que el gobierno es el encargado de esta protección y garantía de goce de derechos.

A nivel nacional se tiene un sistema completo de servicios, derechos y diagnósticos hacia este grupo social, en especial que los protege de los factores de vulnerabilidades, como los niveles extremos de pobreza, la violencia, migraciones, abusos sexuales, negligencia y demás. Se trabaja con un modelo de atención integral y especializada, que cuenta a la vez con equipos técnicos, con funcionarios que dan seguimiento, con normas, presupuestos y comités entre instituciones que coordinan toda la prevención hacia los NNA (MIES, 2020).

Desde la misma institución del MIES se habla de varios proyectos de atención, de protección, restitución de derechos, fomento de la autoestima, de hacer acompañamiento familiar, gestiones de convivencia, lo cual abarca desde el campo de salud, de cultura, de medio ambiente, de trabajo, recreación y demás. Se busca un trabajo en conjunto con patrocinios, terapias psicológicas, atenciones médicas, educativas, lúdicas, que no fomente la revictimización y que promueva la participación de estas personas (MIES, 2020).

Se menciona que el primer paso es reconocer los derechos que toda persona debe tener, en este caso se han enfocado en los NNA, a partir de este reconocimiento, se analiza los posibles problemas sociales y vulnerabilidades a los que se pueden enfrentar, tanto en tema de salud, educación, asistencia, y en base a esto empieza la oferta, es decir la serie de políticas que son responsabilidad del Estado, tanto en acciones de promoción, de sectores y de protección social (León, 2017).

Sistemas de protección

Este concepto hace referencia a una ayuda a las personas, tanto en su empoderamiento, a enfrentar crisis, a mejorar condiciones de vida, a impulsar capital humano, a disminuir desigualdades, a tener visión de largo plazo, con un efecto transformador. Se apoya en programas e intervenciones focalizadas para tener mayor cobertura (Banco Mundial, 2023).

Se puede hacer mención de diversos sistemas, por ejemplo, a nivel mundial se puede tomar como referencia modelos de las Naciones Unidas o el Interamericano. O en el caso de Ecuador, se hace mención de un sistema con enfoque en los derechos humanos y un modelo de gestión integral que incorpora el análisis de todo el ciclo de vida, en especial en la niñez y adolescencia. Este sistema nacional se enfoca en la especificidad de problemas y derechos de los NNA, tiene como base el interés superior de la niñez, se trata de un sistema inclusivo, de equidad, y especializado en la integralidad (León, 2017).

Su base legal son los consejos nacionales de igualdad, al igual que los códigos orgánicos descentralizados de cada zona, leyes, reformas, agendas nacionales, y todas las estrategias de los ministerios con sus ejes de acciones para mitigar los problemas sociales. Y se busca que sus acciones sean enfocadas a cada

grupo social para implementar políticas eficientes para cada realidad (León, 2017).

2.3. Referente Normativo

Constitución de la República del Ecuador

De acuerdo a la jerarquía de leyes, el primer punto que se debe analizar es lo determinado en esta Carta Magna, donde en su Título 2 trata el tema de los derechos de todos los ecuatorianos, y en su tercer capítulo se incluyen los derechos de las personas y grupos vulnerables o de atención prioritaria. Primero en el art. 44 se determina que los NN deben recibir el apoyo y protección de sus familias, el Estado y la sociedad general, con el fin de alcanzar un desarrollo integral y un goce de sus derechos (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

Básicamente en este documento se indica que los NNA tienen derecho especial a su integridad en todos los sentidos, a tener salud, un nombre, a disfrutar del deporte, de una cultura, de la recreación. Tienen derecho a crecer en una familia, a tener dignidad y libertad, a poder gozar de una convivencia sana, a la educación, a participar en los temas importantes y de interés para su vida. En general todo lo que les proteja, y que no sea perjudicial para su bienestar (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

Y así también el Estado establece una sección para las personas con discapacidad, en el art. 47, donde determina la necesidad de tener todas las políticas para prevenir estas discapacidades, así como el debido reconocimiento de sus derechos, tanto en atención de calidad, rehabilitación, asistencia, ayudas económicas, vivienda, trabajo, educación especial, salud, atención psicológica y todas las formas que les permitan gozar de las mismas oportunidades que el resto de la población (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

Se debe alcanzar su inclusión en todos los espacios sociales, deben poder participar en programas de recreación, de participación pública, de proyectos especiales para que se desarrollen en todas sus capacidades y habilidades. Incluyendo también en el art. 49, que sus familias deben ser atendidas y estar cubiertas por la Seguridad Social, recibiendo capacitaciones para que puedan atender las necesidades de sus familiares con discapacidad (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

Tratados y Convenios Internacionales

Convención sobre los Derechos del Niño

Este cuerpo legal se enfoca en todo ser humano menor a los 18 años, y determina que los Estados Parte deben respetar sus derechos y prevenir en todo sentido la discriminación que puedan sufrir. Todas las medidas se enfocarán en el interés superior del niño y harán efectivos el goce de sus derechos, trabajando de la mano con las familias (Naciones Unidas ONU, 1989). Se habla de algunos derechos como:

- Derecho a la vida, la supervivencia y desarrollo.
- Derecho a un nombre, una identidad y nacionalidad.
- Derecho a crecer en una familia, a que se considere su opinión.
- Derecho a la libertad de expresión, de pensamiento y asociación.
- Derecho a la protección, a la información, a no sufrir violencia o malos tratos, y tener la asistencia de sus padres.
- Derecho a una adopción en caso de que no tengan su familia progenitora.
- Derecho a la protección especial en caso de estar refugiados.
- Derecho a la salud, evaluaciones, atención y seguridad social.
- Derecho a un adecuado nivel de vida, que permita su desarrollo.
- Derecho a la educación, que desarrolle su personalidad.
- Derecho a la recreación y juego.
- Derecho a la protección en contra de trabajo infantil o de tráfico de personas, u otra tortura o explotación (Naciones Unidas ONU, 1989).

Específicamente en el art. 23 se habla del derecho de los NN que tengan algún impedimento físico o mental, a quienes se les debe asegurar las mismas condiciones de dignidad y una vida plena, así como de atenciones y cuidados especiales en caso de necesidad (Naciones Unidas ONU, 1989).

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Al igual que la anterior Convención, lo que se estipula en este documento se centra en los derechos de las personas con discapacidad, la cual se basa en principios de accesibilidad, de no discriminación, de una participación plena, una

igualdad de condiciones. Y en su art. 7 se concentran en los NN con discapacidad, poniendo como responsable a los gobiernos de desarrollar todas las medidas que les permitan gozar de sus derechos y libertades, y asegurándose que reciben toda la atención necesaria (Naciones Unidas ONU, 2014).

También se busca tomar conciencia sobre esta situación, sensibilizando a las personas, luchando contra prejuicios, respetando las capacidades de cada persona. Para lo cual se debe ejecutar programas y campañas que promuevan actitudes positivas de respeto hacia estas personas, y que les asegure la accesibilidad a todos los servicios, información, asistencia, igualdad ante las leyes, protección y libertad (Naciones Unidas ONU, 2014).

Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad

El objetivo de este documento especialmente es la prevención y eliminación de que los distintos tipos de discriminación que sufren las personas con alguna discapacidad, y de esta manera alcanzar su integración en la sociedad. Para lograr esto, es responsabilidad de los Estados que tomen todas las medidas que eliminen las barreras que sufren en estas personas, desde las infraestructuras físicas, el servicio de transporte, en el ámbito educativo, de salud. Otro punto que puede mejorar sus condiciones de vida, es sensibilizar al resto de la población para que eliminen sus estereotipos y que respeten a estas personas (OEA, 1999).

El punto de esta convención es que todos los países que la conforman tomen las decisiones y creen las políticas necesarias para que las condiciones de vida de las personas con discapacidad mejoren, que puedan tener una vida más independiente y autonomía en sus actividades diarias. Estos Estados también deben presentar informes y propuestas para que este grupo social tenga una vida digna (OEA, 1999).

Leyes Nacionales

Código de la Niñez y Adolescencia

El grupo social de los NNA son responsabilidad de las familias, del Estado y de la sociedad, son sujetos protegidos que no deben sufrir discriminación alguna, y siempre aplicando el interés superior del niño en su protección. Todas las políticas del gobierno deben tener prioridad absoluta para este grupo social, aplicando lo más favorable para sus vidas (Asamblea Nacional del Ecuador, 2013). En este documento los derechos de los NNA se dividen en los siguientes:

- Derechos de supervivencia, que incluye el derecho a la vida, a tener una familia, a conocer a sus progenitores, a la protección desde el embarazo, a una vida digna, derecho a la salud, seguridad social y a un ambiente sano.
- Derechos relacionados con el desarrollo, en donde se tiene el derecho a la identidad, a una identificación, a la educación, a una vida cultural, a la información y a su recreación.
- Derechos de protección, que hace referencia a la integridad, a la libertad, dignidad, privacidad, reserva de información, y se enfocan en los NNA con alguna discapacidad, a quienes se les debe garantizar su desarrollo integral y potencialidades.
- Derechos de participación, que incluye la libertad de expresión, de ser consultados, de tener libertad de pensamiento, de reunión y asociación (Asamblea Nacional del Ecuador, 2013).

Ley Orgánica de Discapacidades

Esta presente ley se enfoca en el cuidado de estas personas, así como el goce de sus derechos, pero extendiéndose también a sus familiares hasta el 4to grado de consanguinidad y 2do de afinidad, que se encuentren a cargo de su cuidado. Con esto se estipula también un subsistema de protección, rehabilitación y atención permanente para estas personas, por medio de principios de responsabilidad social compartida, de eficacia, interculturalidad, atención prioritaria, en especial a los NNA (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

El Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades es la autoridad de calificación de estas discapacidades, de su registro y de tomar todas las medidas de acciones afirmativas para su cuidado. En su capítulo segundo se tratan los derechos de estas personas, enfocándose en temas como la salud, la rehabilitación, la genética humana, el acceso a medicamentos, a seguros de vida, a programas psicológicos, a información. También integra un tema de educación que debe ser inclusiva, especial, con la debida capacitación y mecanismos y los equipos multidisciplinarios necesarios (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

En el art. 48 se habla de los sustitutos, que incluye a la pareja, a representantes, y familiares hasta 4to grado de consanguinidad y 2do de afinidad que los cuiden. Y en el caso de los NNA con discapacidad, directamente este derecho pasa a los padres, quienes a la vez son beneficiarios de algunos servicios y exenciones (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades

Define en concreto a las personas que se consideran con alguna discapacidad, al igual que el proceso de calificación de este grupo social, y con su documento que acredite esta discapacidad, las personas podrán acceder a todos los beneficios debido a su condición. En caso de que algún ecuatoriano se encuentre con discapacidad y viva en el exterior, igual cuenta con las representaciones diplomáticas para esta certificación, al igual que todas las facilidades de retorno al país en caso lo deseen (Asamblea Nacional del Ecuador, 2017).

Estas personas tendrán acceso a la educación especializada, a becas y a una inclusión laboral posteriormente, a un turismo que sea accesible de acuerdo a sus condiciones, a servicios de transporte, una vivienda accesible, etc. También se menciona algunos beneficios de estas personas, como la calidad de los sustitutos que también mediante calificación podrán acceder a este mecanismo de protección, al igual que el Bono Joaquín Gallegos que les apoya a los sustitutos debido al tiempo de cuidado que dedican a sus familiares, así como

ciertas tasas preferenciales en pago de impuestos en el país (Asamblea Nacional del Ecuador, 2017).

Acuerdos, Ordenanzas y Decretos

Acuerdo Ministerial 180: Norma para calificación de sustitutos de personas con discapacidad

Este acuerdo ministerial se enfoca en la parte laboral, que trata el tema de los sustitutos directos, que pueden ser los padres de familia de estos NNA, que pasarán a formar parte de ese porcentaje de inclusión laboral en empresas, recibiendo los beneficios, siempre y cuando sus hijos tengan una discapacidad mayor al 30%. O los sustitutos de hasta 4to grado de consanguinidad y 2do de afinidad que cuiden a estos niños, siempre que tengan una discapacidad mayor o igual al 75% de acuerdo al CONADIS (Ministerio del Trabajo, 2018).

En otros casos se habla de una sustitución solidaria, que sin tener ninguna relación, estas personas gozan de ciertos beneficios, en casos de no tener familia y que la discapacidad sea superior a 75%. Para esta certificación, se debe seguir un proceso y cumplir requisitos, la cual durará 2 dos años y podrá ser actualizada, hasta que la pierda por motivos de mayoría de edad, de muerte, de cambio de sustituto, o por alguna otra notificación oficial (Ministerio del Trabajo, 2018).

Manual de atención en derechos de personas con discapacidad en la función judicial

Tratando el tema de la sustitución, este manual se concentra en el ámbito judicial, y empieza determinando que estas personas, aun con sus discapacidades tienen igual reconocimiento ante la ley, y se trata de un nuevo modelo de derechos humanos que reemplaza el tema de la sustitución. El actual modelo de sustitución se basa en una teoría médica y biológica que solo se centra en las deficiencias físicas o mentales de estas personas, y se opone a

sus deseos y libertad (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2022).

Este modelo más va a la persona como un objeto, y como un sujeto de derechos, suprimiendo o eliminando sus habilidades, su voz, y llegando a plantearse la figura de interdicción que sustituye por completo a la persona con discapacidad y su poder de decisión. E incluso esta medida fue abolida en la nueva Convención de Naciones Unidas en el año 2006. Por eso ahora se motivo por un nuevo modelo de apoyo, el cual se basa en sus derechos humanos, en que esta persona si tiene capacidad, no es asistencialista, y más bien busca promover la participación, las habilidades y eliminar barreras externas, por medio de una figura de apoyo o salvaguarda (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2022).

Directrices para obtener el certificado de trabajador sustituto de persona con discapacidad durante la emergencia sanitaria

En el caso de los NNA, el sustituto suele ser su madre, padre o representante legal, para lo cual la discapacidad debe ser mayor al 30%, debe presentar todos los requisitos de carné, cédulas, sentencias de manutención en caso de divorcios, correos electrónicos y demás. Cuando se trata de una persona mayor de edad, se considera que debe ser un familiar hasta 4to grado de consanguinidad y 2do de afinidad. Se debe enviar todos los documentos, y por vía electrónica se accede a la certificación o en la Dirección Regional o Delegaciones Provincial del Trabajo (Ministerio del Trabajo, 2020).

2.4. Referente Estratégico

2.4.1. Plan Nacional de Desarrollo

Este documento de régimen nacional se basa en principios que apoyan al grupo de personas con discapacidades, tal como el de derechos fundamentales, el de solidaridad, diversidad, y de inclusión. Así como en una de sus directrices principales, trata el tema de soporte territorial con el fin de garantizar los derechos, de conocer las necesidades de la población y de fomentar el desarrollo integral de las personas (Secretaría Nacional de Planificación, 2021).

Trabaja con una división de ejes, donde desde el eje económico se tiene el primer objetivo de un fomento inclusivo del pleno empleo y de sus condiciones, y en una de sus metas se analiza el aumento de personas con discapacidad o de sus sustitutos para ser insertados en el mercado laboral. Y pasando al eje social, en el objetivo 5 se busca la protección de las familias, así como el goce de sus derechos, servicios, inclusión y erradicación de la pobreza, y entre una de sus políticas se encuentra el combatir la discriminación en todas sus expresiones, en especial la efectuada contra las personas con discapacidad (Secretaría Nacional de Planificación, 2021).

Así como en el objetivo 6 que trata el derecho a una salud integral, también se establece una política que pretende mejorar las condiciones para que las personas con discapacidad pueden tener una atención de prevención y promoción de cualquier enfermedad de la zona. Y por último, en el objetivo 7 se busca potenciar las capacidades de las personas en todos los niveles, y en una de sus metas se ha definido el incremento de atletas con discapacidad de alto rendimiento (Secretaría Nacional de Planificación, 2021).

2.4.2. Agenda Nacional

Para este grupo social, se analiza la “Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2021-2025” presentada por el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2022), que después del debido diagnóstico realizado para estas personas en el país, se ha podido plantear un número de propuestas de política, trabajando desde ejes de salud, educación, protección, vivienda, justicia, empleo, información, participación, riesgos, cultura, sensibilización y comunicación incluyente.

- Eje de salud: contar con insumos, ayudas, promover la atención integral, mejorar el proceso de acreditación de estas personas, servicios de rehabilitación, medidas de prevención, servicios de salud mental, etc.
- Eje de educación: se busca una inclusión de los NNA con cualquier discapacidad, de especializar los modelos pedagógicos, de medir resultados, fortalecer programas para el acceso universal a la educación

y fomentar otras ofertas, para todos los niveles de educación a lo largo de la vida.

- Eje de protección y seguridad: promover su autonomía, innovar procesos para estas personas y sus familias, mejorar la cobertura de las transferencias económicas, dar seguimiento, etc.
- Eje de vivienda, accesibilidad y movilidad: hacer que todos conozcan esta normativa, mejorar infraestructuras, emisión de licencias especiales, programas de vivienda con accesibilidad.
- Eje de justicia y violencia: que los servidores públicos estén capacitados, que los procedimientos se ajusten a sus necesidades, acceso a todos los mecanismos de exigencia de derechos, tener apoyos y salvaguardas para este grupo social, activar procesos sancionatorios ante cualquier vulnerabilidad.
- Eje de trabajo: inclusión de estas personas a empresas y de sus familiares sustitutos, capacitarlos para que mejoren sus condiciones y oportunidades, la mejora de habilidades.
- Eje de acceso a la información: acceso a las TIC's para disminuir brechas digitales y fomentar su autonomía con la comunicación e información.
- Eje de participación: que siempre se aplique enfoques de igualdad, que se proteja los derechos en todos los cantones, que participen en sociedad, trabajar con organizaciones sociales, inclusión en procesos democráticos.
- Eje en situaciones de riesgo: fortalecer procedimientos para prevenir riesgos en estas personas y sus familias, hacer conocer normativas y guías, mecanismos de atención psicológica.
- Eje de arte y cultura: promover la oferta de bienes y servicios de estas personas, contar con espacios de formación de estos artistas, y que puedan acceder a cualquier espacio cultural.
- Eje de deporte: fomentar prácticas deportivas en este grupo, la recreación, atletas de alto rendimiento, inclusión de estas personas en carreras de cultura física.
- Eje de sensibilización: contar con la plataforma virtual de discapacidades y fortalecer un conocimiento de los derechos de estas personas para una toma de conciencia.

- Eje de comunicación incluyente: tener el derecho al acceso a la información desde un enfoque positivo, usar formatos accesibles en los productos comunicacionales para todos, promover la formación de estos profesionales (CONADIS, 2022).

2.4.3. Agenda Zonal

Morona Santiago pertenece a la Zona 6 del Ecuador, en conjunto con Azuay y Cañar, lo cual permite generar programas y acciones más enfocadas a la realidad de cada región. La plurinacionalidad que se evidencia en estas provincias es alta, contando con nacionalidades shuar y achuar. Su población se dedica a actividades económicas como la ganadería, agricultura, comercio y enseñanza. Desde el análisis de la problemática de esta zona, esta región tiene el índice de pobreza multidimensional superior al promedio del país, siendo Morona la que presenta el valor más alto (37,1) para el 2017 (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, 2019).

Para dar solución a las necesidades y problemas evidenciados, se pone en ejecución un modelo de gestión, apoyado en gabinetes y mesas técnicas, así como una coordinación total con ministerios e instituciones estatales. Sus intervenciones se basan en los lineamientos estipulados en otros planes nacionales, pero específicamente no tratan nada de acciones realizadas para personas con discapacidad o NNA con discapacidad. Sus políticas son más generales, enfocados en educación, trabajo, salud, vivienda y no violencia, pero no detallan la diferenciación para estas personas (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, 2019).

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

En este tercer apartado, se incluye ya la perspectiva práctica de la investigación, desde el enfoque de trabajo, el tipo y profundidad de estudio que se planea realizar, las categorías de estudio que se analizarán por medio de las técnicas planificadas y finalmente el proceso del análisis de todos los datos recolectados.

3.1. Enfoque de la investigación

Esta investigación tiene los rasgos de un enfoque cualitativo, el cual se reconoce como un campo desconocido, que se sabe el punto de inicio, pero no lo que se puede encontrar en el recorrido. El punto es que este enfoque permite que sean los mismos sujetos quienes expresen cómo ellos experimentan el fenómeno o la realidad estudiada (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

Se emplea en temas abiertos, expansivos, que se basa en la revisión de la literatura, que no se aplica en una muestra extensa y que busca obtener las percepciones personales de cada individuo. El énfasis de este enfoque es el análisis de los textos, de los relatos e historias que puedan compartir las personas, tiene un carácter inductivo que trabaja sobre experiencias vividas y significados que las personas le dan a cada concepto (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

3.2. Método de investigación

De acuerdo a los objetivos de la investigación, se opta por trabajar con un método hermenéutico, el cual de acuerdo a Maldonado (2016) ayuda a interpretar textos, a dar un sentido verdadero. Con un horizonte holístico, unas reflexiones críticas sobre las experiencias de las personas para la comprensión de los fenómenos sociales.

Se puede comprender como una oposición al método científico, con un enfoque más amplio que abarca los lenguajes de las personas de una manera

integral. Valora el campo emocional, analiza cómo los sujetos comprenden sus realidades, por ese motivo se lo comprender como una revalorización de la humanidad, ya que no solo se fomenta en lo objetivo o en una verdad única, sino en los significados que cada persona brinda a un fenómeno o hecho. Este pensamiento hermenéutico no se anticipa a los hechos, se mantiene abierta a las concepciones de las personas y a una construcción de todos los elementos y materiales que se obtienen (Aránguez, 2016).

3.3. Tipo y nivel de investigación

Se ha determinado trabajar con un tipo de investigación aplicada, la cual se caracteriza por generar conocimiento por la relación directa con un problema o una realidad, dando un valor y riqueza para comprender y progresar en determinado tema. Va un paso más allá de la investigación básica, ya que su conocimiento o resultado se puede palpar en la realidad, se visualiza como un producto, un servicio, un mejoramiento en condiciones de vida, una respuesta a una necesidad, etc (Lozada, 2014). Es decir, con esta investigación se va a resolver un problema, se va a consolidar conocimiento que se apliquen en la vida real y se proponga soluciones como respuestas reales.

El nivel de investigación se ha decidido emplear el descriptivo, que es un nivel inicial del estudio, con el fin de detallar las características, perfiles y propiedades de los sujetos o elementos de estudios. Se hace mediciones, se analiza dimensiones, se analiza las cuestiones que conforman un campo en concreto, para de esta manera comprender las razones de su existencia, las formas de manifestarse el problema, y así obtener precisiones mayores de las variables de estudio (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

3.4. Universo, muestra y muestreo

El universo de una investigación se conoce como todo el conjunto de sujetos u objetos de interés que se analiza en el estudio y que se relacionan por un determinado problema o realidad compartida. En este caso se puede mencionar que el universo o población serían todas las familias con hijos con

discapacidad de Morona Santiago. Pero considerando que no es posible trabajar con todos estos casos, se procede a seleccionar una muestra representativa de estas familias con los requisitos semejantes entre ellas.

De acuerdo al enfoque de trabajo, el tipo de muestreo no puede ser probabilístico, sino que es un proceso que depende del investigador o investigadora, determinando requisitos o criterios de selección para esa cantidad de sujetos o elementos de estudio. Su número se define a partir de la capacidad de recolección de datos, de la comprensión y profundidad del caso, de la naturaleza del evento y de las categorías de estudio (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

Por ese motivo, considerando el contexto del estudio se ha definido que la muestra será de 9 expedientes, que es el número de casos a los que se tiene acceso en la provincia. El motivo de selección de estos casos es que se encuentran de manera pública, son casos completos que se relacionan a las medidas de protección constitucionales y relacionados a la sustitución dirigidos a esta población.

3.5. Formas de recolección de la información

3.5.1. Revisión documental

Según Gómez, Carranza y Ramos (2016) esta técnica permite que el investigador identifique y analice los estudios elaborados anteriormente en torno al tema de estudio, reconociendo autores, avances, premisas de partida, relaciones, y consolidar un punto de partida y comparaciones con el presente documento. De igual manera, esta técnica ayuda a mejorar y ampliar constructos de los investigadores, les enriquece el vocabulario, les permite contrastar conceptos y poder interpretar mejor un contexto para su futuro transformación. Esta herramienta permite construir nuevo conocimiento y motivar a realizar nuevas investigaciones.

3.5.2. Entrevista

Se entiende como una técnica que se basa en un cuestionario de preguntas abiertas, consolidada de manera estructurada, semi estructura o no estructurada, lo cual brinda cierto nivel de libertad al entrevistador de manejar nuevos temas de interés. Su objetivo es recolectar la mayor cantidad de información escrita u oral sobre temas concretos, trabajando con experiencias, percepciones, significados y verdades subjetivas de las personas entrevistadas. Esta técnica sigue un proceso, desde preguntas generales, de información general, hasta llegar a preguntas más específicas (Folgueiras, 2016).

Específicamente en este caso se va a trabajar con una entrevista semi estructurada, la cual permite conocer qué datos e información se va a requerir, se plantea un guion de preguntas, aunque les deja libre elección a los participantes de recoger información más rica y diversificada sobre otros matices del problema de interés (Folgueiras, 2016).

3.6. Categorías de estudio

En este apartado se presentará la matriz de operacionalización de variables en base a las categorías de estudio que se han definido, la cual se ubica en anexos, pero en este punto se indicará brevemente sus categorías y variables más importantes:

- **Información personal:** datos personales, datos familiares
- **Discapacidad:** tipo de discapacidad, porcentaje de discapacidad, derechos de las personas con discapacidad
- **Proceso de otorgamiento:** requisitos, etapas del proceso legal
- **Respuesta institucional de proceso de atención:** base legal, plazo de respuesta, institución, tiempo de acción de protección, ceder acción de protección
- **Tipos de experiencias de las familias:** experiencias negativas, experiencias positivas

3.7. Formas de análisis de la información

Con toda la información recolectada se pasa a su análisis, el cual se ha determinado desde una triangulación de datos, que inicia desde las bases de datos o archivos que se analizarán, pasando a reflexiones del tema, a la definición de categorías del estudio, a realizar matrices o gráficas, y la posterior codificación. Se habla de una codificación axial, donde se agrupa todos los elementos por grupos o patrones, se las relaciones, se ejemplifica y se puede generar hipótesis finales y relaciones con las teorías (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

De las categorías identificadas y el análisis, se obtiene los significados e ideas básicas del tema de estudio, tomando decisiones sobre cuáles se pueden agrupar entre sí y pueden ayudar a interpretar los datos.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

4.1. Caracterización de las familias con niños y niñas con discapacidad

Este capítulo muestra el proceso que las familias siguen para obtener la medida de protección de sustitución debido a sus hijos e hijas con discapacidad, determinándose ellos como sus tutores legales y responsables de cubrir todas sus necesidades. En total se recolectaron 9 expedientes de familias del cantón Morona de los cuales se va a caracterizar sus sistemas familiares.

- El primer caso es una familia que tiene un niño de 7 años que tiene una discapacidad psicosocial del 44% y su sustituto legal es su madre. A los 3 años fue hallado su problema y en la actualidad recibe control especialista de neuropsiquiatría, con medicamentos, terapias y clases de refuerzo escolar. Su nivel educativo es primario, vive con ambos padres y tiene dos hermanos.
- El segundo caso es un niño de 5 años, con discapacidad física del 66% y su padre es quien impuso la medida de protección. Su discapacidad fue detectada a los 2 años, y actualmente no está estudiando, pero si tiene que realizar terapias, visitas a los médicos especialistas, controles de salud, vive con ambos padres y tiene una hermana mayor.
- El tercer caso es una niña de 5 años que presenta discapacidad física con un grado de 36%, descubierta su condición a la edad de 2 años. Constantemente realiza terapias, visitas médicas que son necesarias por su enfermedad catastrófica rara detectada. En cuanto a sus estudios si se encuentra en desarrollo, con el apoyo de ambos padres.
- El cuarto caso es un niño con discapacidad psicosocial del 51%, que es un trastorno del espectro autismo. Regularmente debe ser asistido para controles de salud, debe asistir a terapias. La madre es el sustituto legal, aunque también vive con su padre y adicional 3 hermanos.
- El quinto caso es una niña que tiene discapacidad intelectual de grado 75%, por lo cual recibe atención integral no asiste a clases y su sustituto legal es un tío.

- El sexto caso es un niño de 6 años con discapacidad psicosocial de 44%, para lo cual recibe terapias y clases de refuerzo escolar, así como citas con neuropsiquiatría, y toma medicina para el control de la hiperactividad. Vive con ambos padres, donde su padre en concreto es su sustituto legal, y tiene un hermano menor.
- El séptimo caso es una niña que tiene una enfermedad catalogada como huérfana y que ha provocado que sufra de una discapacidad de enanismo, síndrome de Laron. De acuerdo a su condición es necesario que reciba tratamiento, para lo que se moviliza a la ciudad de Cuenca ya que su salud sufre quebrantamientos de manera constante. Su madre es su sustituto legal, vive también con su padre y con dos hermanos más.
- El octavo caso es de un niño de 3 años que tiene una discapacidad psicosocial, que se conoce como trastorno del espectro autismo. Él tiene que recibir controles con especialistas, terapias, citas con neuropsiquiatría. En la actualidad vive con ambos padres y tiene dos hermanos. Su madre es quien tiene la medida de protección de sustitución, quien menciona también que su carnet de calificación de discapacidad está en proceso aún.
- Por último, el noveno caso es de un niño de 6 años, con una discapacidad psicosocial del 53%, por lo cual es necesario que reciba controles de neuropsiquiatría y que tenga terapias. Se puede decir que sigue un sistema normal, asiste a clases, vive con ambos padres, y es hijo único.

De todos los casos mencionados, se debe recalcar que todos son expedientes desarrollados en el cantón de Morona, donde los padres ya han impuesto la medida de protección para salvaguardar su estabilidad económica y los derechos de protección de sus hijos. De los 9 casos, se ha logrado profundizar con 6 de estos, a quienes se les aplicó la entrevista para conocer sus experiencias sobre este proceso.

4.2. Proceso de otorgamiento de la medida de protección

Antes de analizar las percepciones de las familias sobre los resultados que obtuvieron en este proceso de atención de la medida de protección, o de las respuestas de las instituciones que se generaron en respuesta a estas

demandas, se debe conocer que estos procesos tienen una base legal que estipula y regula todo el proceso, desde el inicio, hasta la resolución del juez, la obtención de carnet, etc. Por ejemplo, se menciona los siguientes:

- Constitución de la República del Ecuador
- Código Orgánico General de Procesos
- LOSEP
- Código Orgánico de la Función Judicial
- Ley Orgánica de Discapacidades
- Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional
- Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad
- Código de Trabajo
- Corte Interamericana de Derechos
- Declaración Universal de Derechos Humanos
- COOTAD

En la comprensión de estas leyes es importante seguir una jerarquía para determinar la legislación vigente y conocer cual tiene mayor poder sobre otras, o cuales son obligatorias o cuales son temporales. Se ha estipulado claramente el tema de los derechos de todas las personas y se ha especializado en ciertos grupos vulnerables que requieren de protección especial y prioritaria, como son los niños con discapacidad, teniendo como primer referente a la Constitución del Ecuador.

Esta carta magna establece claramente la responsabilidad compartida que se tiene desde el Estado, la familia y la sociedad para garantizar el goce de todos los derechos. Además se promueve la convivencia familiar, la dignidad, su participación en un contexto de respeto, en especial cuando tienen una discapacidad, para lo cual se debe promover cuidados de calidad, rehabilitación, asistencia, ayudas tanto psicológicas como económicas (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

Esto se apoya en tratados internacionales que establecen ciertos convenios y pactos que buscan proteger a las personas menores a 18 años, persiguiendo el interés superior del niño, o a las personas que con estas condiciones especiales se les debe facilitar la accesibilidad y el cuidado a no sufrir de ningún tipo de discriminación (Naciones Unidas ONU, 2014).

Y dentro del país concretamente se tiene un arduo trabajo en el ámbito legal, que aunque no siempre se ha entablado su aplicación en la vida real, se cuenta con códigos nacionales que persiguen que estos niños tengan una vida digna, supervivencia, desarrollo, protección. Incluyendo lo que se menciona de la medida de protección de sustitución, determinando que lo gozarán los familiares hasta 4to grado de consanguinidad y 2do de afinidad, o quien se encuentre a cargo de su cuidado (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

De igual manera se menciona las instituciones que se vinculan en todo el proceso, tanto las que se establecen como fijas en todo proceso de estas medidas de protección, como las instituciones que se originan por las contrapartes de las denuncias. Así se tiene lo siguiente:

- MIES
- Procuraduría General del Estado
- Consejo de la Judicatura
- Ministerio de Salud Pública
- Sala de la Corte Provincial de Justicia de Morona Santiago
- Gobernación de Morona Santiago
- SRI
- Unidad Judicial Penal de Morona
- Ministerio de Trabajo
- Corte Constitucional

Directamente la institución que se relaciona con estos casos es el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, que es quien califica, registra y toma todas las medidas pertinentes del cuidado de las personas con discapacidades (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012). Si se analiza a nivel internacional se tiene lo referente a las Naciones Unidas, CEPAL, UNICEF. Lo cual se va

fortaleciendo a nivel local con el trabajo compartido de los Ministerios que trabajan de manera coordinada (León, 2017).

Esto forma el sistema de protección, que se encarga de mejorar las condiciones de estas familias, así como de un empoderamiento para impulsar sus capacidades y disminuir cualquier desigualdad. Además, se debe señalar que todo el conjunto de organizaciones que participan, pueden darse desde el contexto de entregar carnet de calificación de las discapacidades, o de las instituciones que permiten o dar a conocer los procesos para que los padres cuenten con este derecho, de las que dan protección a los sistemas familiares, cuidando siempre de no ser ellas los obstáculos de que este grupo social goce de sus derechos (Etxeberria, 2015).

Un punto adicional que se puede indicar es que el Ministerio de Trabajo en todos estos casos ejecuta acciones de continuidad donde da seguimiento a cada uno de los casos para conocer cualquier problema y para también actualización de datos y renovar la certificación.

A pesar de la existencia de todo lo mencionado anteriormente, los padres de estos niños y niñas han tenido que interponer las acciones de protección en contra de las diferentes entidades en las que laboraban y que les dieron por terminado sus contratos a pesar de haber informado con anticipación. Ante lo cual se ha generado todo un proceso judicial y legal para tener una estabilidad económica y no vulnerar los derechos de sus hijos con discapacidad.

De los casos analizados se puede hacer un breve resumen de lo más común que suele suceder:

- El caso cuando la parte accionante presenta el caso e inicia el proceso, donde se declara la vulneración de derechos, la inestabilidad que está causando, por lo que la entidad no presenta recurso de apelación y desde primera instancia se declara con lugar esta acción de protección, se reconoce todos sus derechos establecidos en la legislación, se dispone la restitución inmediata al trabajo, considerando incluso el pago de las remuneraciones no percibidas en el tiempo que estuvo despedido.

- También se puede dar un caso en que en primera instancia se presenta la acción de protección, pero es negada, por lo cual se presenta un recurso de apelación y se alarga en cuanto a los periodos planificados. En un segundo avance, se acepta la apelación interpuesta y se acepta la acción ordinaria de protección y se declara la vulneración de los derechos, y así la o el accionante regresa a laborar a la empresa.
- Otro caso es que después de una primera y segunda instancia se vuelve a negar la acción de protección, por lo que se llega hasta las últimas medidas y se convoca a otra audiencia, donde ya se acepta este recurso, se revoca la sentencia anterior y se declara la acción a favor del accionante y se busca el derecho a la seguridad laboral.

El Ministerio de Trabajo (2018) cuenta con un acuerdo donde se califica los sustitutos de personas con discapacidad, específicamente direccionado a los padres de familia con NNA con discapacidad, donde se determina que en el ámbito laboral se debe tener una inclusión de un porcentaje de estas personas.

Tal como determina el CONADIS la ley estipula que el nuevo modelo es ver siempre a estas personas como sujetos de derechos, y no como objetos a quienes se les puede eliminar su voz o voto, comprendiendo que esta persona no necesita de asistencia, sino que se elimine las barreras para un goce pleno de sus derechos (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2022).

De todo lo indicado que estos sistemas familiares llevaron a cabo, las mayores dificultades que estos padres supieron reconocer al momento de todo el inicio, fueron:

- *“...todo fue muy difícil, primero saber que me dejaban en la calle, las burlas o acosos que uno puede recibir en las calles, el preocuparme por mi hija y su futuro, si no ganaba...”* (NN7, 2023)
- *“...los costos del proceso, no son cosas gratis, los abogados que uno debe contratar, la presión que uno siente de parte de la sociedad y el odio que se genera de parte de la empresa en la que uno trabaja...”* (NN8, 2023)

- *“...el conflicto que se generó era evitable de parte de la institución, ya que estaban informados, y tuvieron tiempo para planificar, ellos fueron capaces de evitarlo, pero no les interesó hacerlo...” (NN6, 2023)*
- *“...el tiempo que uno pierde en todas estas instancias, audiencias, a veces se puede perder, pueden querer más documentos, exámenes, es un tremendo gasto que uno ya no tiene debido a todos los gastos que uno ya incurre con nuestros hijos...” (NN4, 2023)*
- *“...lograr un cambio en la empresa donde trabajo, porque siempre se genera ese ambiente negativo y tenso contra uno porque denunció, y nunca será bien visto, creo que están esperando que haga algo malo...” (NN2, 2023)*
- *“...conocer a las personas como en realidad son, se conoce a los jefes, compañeros, personas que uno tiene confianza pero que en realidad demuestran su cara en momentos como estos...” (NN1, 2023)*

Se ha demostrado desde informes entregados del CONADIS que en el cantón Morona no siempre se acepta este mecanismo de protección, sino que en todo el proceso se ha generado varias anomalías que dificultan que toda familia acceda a estos derechos. Esto ha llevado a que muchos de los casos no procedan a los procesos legales, las denuncias, o el exigir un carnet de discapacidad de la acción de protección, ya sea por el desconocimiento, el tiempo que toma, los requisitos o el costo de todas estas acciones (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2022).

O tal como lo determina UNICEF (2019) las personas con discapacidad y sus familias viven constantemente de estereotipos, estigmas, aislamiento, una implementación inadecuada de las leyes y políticas, y todo el sistema familiar lucha a diario contra las barreras que se les ha impuesto en cualquier entorno en el que se desarrollen.

Sobre el tema de las mejoras y recomendaciones que los padres de familia reconocen sobre este proceso, se ha recuperado lo siguiente:

- *“...desde las empresas deben respetar los derechos de las personas, no pueden ignorar el caso que uno tenga un hijo con discapacidad y dejarnos en la calle. Y los padres como responsables de nuestros hijos, luchemos*

por hacer valer sus derechos, que luchemos por darles una vida digna...”
(NN7, 2023)

- *“...recomiendo a todos los padres de familia que tienen un niño con discapacidad, ser fuertes en nombre de nuestros hijos, no dejar que les vulneren sus derechos, ellos tienen todo el derecho de tener una estabilidad, y nosotros debemos luchar por esta estabilidad, no tenemos que tener miedo, solo hay que aplicar la ley...”* (NN8, 2023)
- *“...primero hay que dejar todo por escrito, siempre comunicar a las autoridades de sus trabajos. Hay que hacer campañas con los directores de las empresas, que conozcan los derechos de nosotros como padres de niños con discapacidad. Sobre el tema del carnet de discapacidad, considero que la persona con discapacidad sigue teniéndola a pesar que no tenga carnet, primero es la información sobre esta situación...”* (NN6, 2023)
- *“...siempre debemos dar a conocer si tenemos un hijo con discapacidad, cuando ya tenemos los exámenes, los diagnósticos, hay que presentar en talento humano de la institución, ya que ahora se gana muchos juicios con esta medida, así sea con un pre diagnóstico se puede presentar un informe. En la empresa siempre hacerlo por un medio formal, con un recibido de todos estos documentos y así evitar esta vulneración de derechos...”* (NN4, 2023)
- *“...dentro de las mismas empresas se podría contar con profesionales que cuiden a estas personas, ya sean directamente personas con discapacidad que laboren o sustitutos como en mi caso, que merecemos este trabajo, que tenemos los mismos derechos y más protección por esta situación que se vive. Se debe dar a conocer más en la sociedad, a las familias, los procesos, costos, centros de apoyo, etc...”* (NN2, 2023)
- *“...tienen que estar preparados, ante cualquier sospecha informar siempre a las empresas donde trabajan, ya que nuestros hijos están amparados en la ley, ellos tienen derechos y nosotros como padres, como sus sustitutos debemos hacer valer sus derechos. Como padres seguir en pie de lucha...”* (NN1, 2023)

Desde lo mencionado por los padres de familia, se determina la relación con la Teoría Ecológica de Bronfenbrenner, quien desde su modelo establece que el ser humano siempre está en interacción con su entorno y que este tiene influencia en su desarrollo, adaptación e interacción con el mundo (Bronfenbrenner, 1987).

Este modelo incluye la vida del NNA con discapacidad, así como su familia, tanto en sus microsistemas, mesosistemas, exosistemas, macrosistemas y cronosistemas (Ortega, Torres, Reyes, & Garrido, 2010). Así como también se debe comprender que la persona puede pasar por varias transacciones, por ambientes que cambian, los cuales reorganizan sus vidas y les instan a tomar otro rol y a adquirir nuevas habilidades para enfrentar a la vida (Bronfenbrenner, 1987).

4.3. Respuesta institucional durante el proceso de atención

En este segundo objetivo lo que se pretende conocer es la reacción o respuesta de las organizaciones, entidades o instituciones a las cuales se demandó por la desvinculación de las personas que estaban definidas como sustitutos legales de sus hijos con discapacidad.

Lo primero que se quiso conocer fue el nivel de conocimiento de estos padres sobre las medidas de protección que existen para proteger los derechos de los NNA con discapacidad, ante lo cual supieron manifestar que con todo este proceso conocieron la medida de protección de sustitución:

- *“...la medida de sustitución, es la que tuve que aplicar cuando me despidieron, y otros derechos que están estipulados en la Constitución, en la ley de discapacidad y otras políticas...” (NN7, 2023)*
- *“...yo me entere de estas medidas por mi hijo que tiene autismo, él no tiene carnet aun, él ya se empezó a atrasar en los hitos de desarrollo. Creo que es de conocimiento general que estas personas se encuentran protegidas por las leyes del país, y nosotros como padres debemos valorar sus derechos. Dentro de estos derechos se tiene la de protección*

de sustitución que permite tener una mejor estabilidad económica...”

(NN8, 2023)

- *“...que están amparados en la ley de discapacidades, entre ellas se tiene la medida de protección, que es la sustitución, nos ayuda como padres a tener una estabilidad laboral, a solventar las terapias y la salud de los hijos...”* (NN6, 2023)
- *“...al momento de que mi niño fue diagnosticado, me puse a investigar, a leer artículos, y ahí encontré la ley de discapacidades, y vi un artículo especial que me ayudó a tener una estabilidad laboral, la medida de ser sustituto legal de mi hijo, lo que me llevó a hacer todo el proceso, Primero tuve que informar en mi institución que era sustituto legal de mi hijo, fue el proceso del ministerio de salud, los estudios, neuropsiquiatría, psicólogo que me confirmaron el problema de mi hijo. Fue todo un proceso...”* (NN1, 2023)

Tal como determina García y Crissién (2017) cuando la familia tiene un miembro con una discapacidad, automáticamente sus funciones sobrepasan las establecidas para cualquier otro sistema familiar, convirtiéndose en una red de apoyo más fuerte. La familia será la responsable en gran parte de que este integrante cuenten con todos sus ambientes accesibles, con las mismas oportunidades y una protección integral. Las relaciones, funciones y estructura completa de la familia va a variar en esta situación, pudiendo causar conflictos y dificultades para lo cual habrá que tener la capacidad para manejar estas adversidades.

A pesar del conocimiento que tengan, o de los procesos justos que se han desarrollado, estas personas se han enfrentado a una serie de problemas desde el mismo momento que denunciaron e impusieron esta acción de protección. De acuerdo a las resoluciones, sentencias y resultados que han obtenido estas familias, se ha podido determinar las dificultades a las cuales se han presentado en este proceso y que invaden otras dimensiones de sus vidas:

- *“...he tenido bastantes incomprensiones con la institución educativa, en mi trabajo, las personas no entienden la situación de tener un hijo con discapacidad, es muy difícil acoplarse a la sociedad teniendo esta*

responsabilidad como madre y tener que cuidar mi trabajo siempre por la carga económica que es la discapacidad de mi hija...” (NN7, 2023)

- *“...si tuve complicaciones, con mi esposo, al inicio fue duro y difícil de comprender que nuestro hijo era diferente. Pero leyendo, investigando comprendimos la situación. Pero el resto de la sociedad no tiene este conocimiento, no hay tolerancia, he tenido problemas en el trabajo, en la educación, no comprenden cómo es que actúa mi hijo, como él ve el mundo...” (NN8, 2023)*
- *“...un niño con estas condiciones es altamente costoso debido a que para que él pueda encajar en la sociedad requiere de terapias, esto siempre acarrea más costos en la manutención de él. También en lo laboral, al inicio era difícil dejarlo todo un día en una guardería, porque no todos están preparados para cuidarlos. Y en mi trabajo yo ingrese en un ministerio con contrato ocasional, pero como hubo reducción de presupuesto, me desvincularon de la institución a pesar de haber notificado con tiempo que era sustituto de una persona con discapacidad. Aunque esto generó más gastos, a pesar de que se pueda hacer en línea pero se debe dar seguimiento...” (NN6, 2023)*
- *“...ha habido muchas dificultades de la aceptación del hogar, de mi pareja, de que tal vez yo no quería a mi hijo por sufrir depresión, la negativa de él y mía de que nuestro hijo era diferente. Luego la negativa de encontrar en nuestras familias que decían que mi hijo era malcriado, cuando en realidad era su condición...” (NN1, 2023)*

Tal como Villavicencio y otros (2018) mencionan, desde el diagnóstico o conocimiento de que su hijo o hija tiene una discapacidad, la familia pasa por una fase primero de negación, así como un estado de aislamiento y depresión. Pasa por una reconstitución de sus capacidades, de sus recursos, de poder responder a todas las demandas, de la necesidad de más redes de apoyo, de reorganizar sus vidas y de adquirir nuevas responsabilidades.

Aquí es donde se requiere una protección especial, que es acción de la política social, de mejorar sus condiciones de vida, de que todos cuenten con acceso a servicios, a derechos, lo cual se debe evidenciar durante todo el ciclo de vida.

Por ejemplo, se requiere de programas de apoyo social, de economía, de igualdad (León, 2017).

A pesar de las diferentes acciones y de todo el sistema nacional que se ha propagado aun no se logra cuidar la protección en todos los ámbitos. Así se tiene el caso de estas empresas, las cuales demuestran que no respetan los derechos de las personas, de sus trabajadores, que no les importa las condiciones de vida, sus necesidades o problemas personales o familiares.

Se demuestra que no son organizaciones responsables, éticas, legales, ya que se muestra en los casos relatados que al regresar a sus trabajos que sucedió en un 100% de estas acciones, fueron tratados mal, discriminándolos, por lo que el ambiente en el que se desenvuelven no es el más positivo. Y en uno de los casos incluso se evidencia momentos de extorsión, de ofrecimiento de puestos para que dejen los casos o para que ejecuten un trabajo incorrecto.

4.4. Experiencias vividas de las familias

Las experiencias que se rescatan de estas familias no solo inician desde el momento que imponen esta medida de protección, sino que impacta en sus vidas desde que nacen sus hijos e hijas con estas condiciones distintas, con estos hitos en su desarrollo que los diferencia de los otros niños de sus edades. Oñate y Calvete (2017) desde su estudio realizado determinan que estas familias necesitan de recursos resilientes, de tener autoamabilidad y autocuidado, que no se deben juzgar y más bien ponerse metas positivas que les permita seguir adelante como familia.

Por eso se pretendió conocer sus emociones y pensamientos cuando se dieron cuenta por vez primera que sus bebés eran diferentes a los demás:

- *“...yo como madre me empecé a dar cuenta de algunas diferencias que tenía ella, pero no fue hasta que le hice todos sus chequeos que me confirmaron el problema de mi hija...” (NN7, 2023)*
- *“...por mi experiencia porque ya tengo dos hijos mayores, y por los controles de los médicos fui adquiriendo experiencia. Conozco los hitos*

de neuro desarrollo, las capacidades que se van desarrollando, y mi hijo mostró un poco de retraso en estas evaluaciones...” (NN8, 2023)

- *“...fue un proceso desde la aceptación, ya que fue mi esposa la primera que notó la diferencia, pero a mí me tomó más tiempo aceptarlo. Desde el año y medio que dejó de hablar, tuvo un retroceso...” (NN6, 2023)*
- *“...mi hijo fue prematuro, nació a las 29 semanas, pasó un mes en cuidados intensivos, y los doctores me dijeron que él iba a sufrir de algo, me imaginaba lo peor, pero como paso el tiempo, mi hijo se fue desarrollando de manera normal. Al año y 8 meses tuvo todos los indicadores del autismo, dejó de comer, no hablaba, pero los doctores me decían que era muy pronto para reconocer la enfermedad...” (NN4, 2023)*
- *“...cuando nació ya se notó sus condiciones especiales, note que era diferente, por eso se realizaron algunos exámenes y chequeos para controles posteriores...” (NN2, 2023)*
- *“...yo me di cuenta al momento que él nació, puede no ser coherente para muchas personas, pero yo me di cuenta que él era diferente, porque él no era como otros bebés, nació con una rigidez en el cuerpo. Otra cosa que me hizo saltar mi alarma es que el no dormía, y al año y 8 meses el perdió el habla, la motricidad de agarrar cosas...” (NN1, 2023)*

Esta vivencia es algo que ninguna familia se prepara para lidiar, dándose una pluralidad de emociones, así como un cuidado permanente que asumen los padres, dándose en especial en la madre como cuidadora principal de los hijos (Pérez, 2016). Aquí se puede mencionar el importante rol del MIES (2014) que desarrolla servicios para apoyar a estas familias, tanto en salud, social, alimento, educación, estimulación, satisfacción de necesidades y mayor interacción en los entornos sociales.

Y reconociendo el impacto y nivel de responsabilidad que es tener un niño con discapacidad, estas personas suelen apoyarse en otros familiares, en sus parejas mayormente para sobrellevar estas condiciones de vida.

- *“...sí, tengo a mi esposo y mi hijo mayor que son mi gran fuerza en mi casa...” (NN7, 2023)*
- *“...por el momento no tenemos a nadie más, solo los dos...” (NN6, 2023)*

- *“...solo mi esposa, nadie más, ella es una gran ayuda en su cuidado...”* (NN2, 2023)
- *“...sí, hay otras personas, afortunadamente tengo a mi esposo que me ayudó en un 100%. También tuve la ayuda de mi padre, que sin él no habría podido sobrellevar la condición de mi hijo. Incluso me ayudo a salir de una depresión cuando tuve el nacimiento de mi hijo, él fue una de las personas que más me ha apoyado...”* (NN1, 2023)

Así mismo lo indican Oñate y Calvete (2017) que estas familias además de apoyarse mutuamente entre los padres, recurren también a sus creencias y religiones. En este punto las familias no deberían solo apoyarse entre sus integrantes, sino buscar redes de apoyo externas, formales que sean un soporte para esta condición de sus hijos, ya sea la vecindad, grupos de apoyo o el estado.

De esta manera se inserta el rol del trabajador social, como un soporte y una guía para esta situación, un garante del goce de sus derechos, de empoderarse en sus vidas, tener autonomía. Es un profesional que busca acción para su bienestar, para atender a sus carencias (Cordero, Palacios, & Fernández, 2016). Y se llega incluso a incluir el trabajo social forense, ya que desde la formación de estos profesionales pueden hacer un mejor diagnóstico, aplicar una intervención restitutiva (Quintero, 2012).

Con esto se logra también la participación de otros sectores, de la participación e inclusión de otros actores y en todo este proceso, el trabajador social se encuentra interviniendo, haciendo peritajes, siguiendo protocolos y aplicando metodologías para una sistematización de experiencias. Debido a las nuevas crisis en la sociedad, es necesario la inclusión de este profesional (Barrera, 2022).

Después de haber detallado el proceso de obtención de esta medida de protección, y de las respuestas obtenidas desde las instituciones vinculadas, se ha obtenido la percepción directa de los padres de familia sobre lo que significó esta acción en sus vidas:

- *“...esta medida nos ayuda a tener una estabilidad, un trabajo, beneficios para el menor, ya que cuando en el hogar existe un hijo con discapacidad, hay una cantidad de exámenes, terapias y especialistas que se requieren, y no siempre están en el ministerio de salud pública o en la provincia donde uno vive...” (NN7, 2023)*
- *“...a mí me quitaron de mis labores, me desvincularon, y fue un duro golpe, porque fue un ingreso menos para la casa y mi niño tiene sus terapias costosas. Por este motivo aplique a esta medida de protección para tener esta estabilidad...” (NN8, 2023)*
- *“...es una medida que nos ayuda como padres a poder garantizar a nuestros hijos una ayuda económica. En Morona no hay médicos especialistas, por lo que tenemos que salir. Esta medida nos ayuda a tener estabilidad laboral...” (NN6, 2023)*
- *“...nos favorecen a los papas, nos dan una estabilidad laboral, ya que al tener un hijo con discapacidad pasamos a tener los mismos beneficios de la ley de discapacidad. Los profesionales y terapias no son cubiertos por el ministerio de salud pública, por lo que con un trabajo se tiene una protección económica...” (NN4, 2023)*
- *“...es una medida muy factible, ya que hace unos años fui despedido de una empresa, y debido a que yo soy el sustituto legal de mi hijo, pude seguir con mi trabajo y darle una mejor calidad de vida...” (NN2, 2023)*
- *“...es una medida adaptada para proteger los derechos de las personas con discapacidad. Me ayudo a solventar los gastos, las visitas a doctores, medicación, incluso tuve que comprar en el exterior, unas gotas para que pueda dormir, las terapias, los especialistas no hay en mi ciudad. Para solventar la educación, ya que por su condición no lo puedo tener en una escuela pública, y lo tengo en una entidad privada, con clases de apoyo, con actividades físicas, terapias...” (NN1, 2023)*

Estos precisos momentos son los que ponen en prueba los roles y habilidades de las familias. Tal como menciona la Teoría de Desarrollo Familiar, que da cuenta de cómo se organizan todos los integrantes de la familia, cómo van pasando de fase en fase en su crecimiento familiar. El ciclo de la familia se ve

influenciada por una serie de condiciones interna y externas a sus miembros, por lo que deben adaptarse, aprender, asumir nuevos roles (Torres, 2013).

Justo en la etapa de mayores crisis, en esos momentos inesperados que se crean de un momento a otro, es cuando necesitan de mayores servicios, apoyo y programas externos que les den ese equilibrio y empoderamiento que requieren (Lang, 2010). Cada familia vive estas experiencias de acuerdo a sus actitudes, entornos y competencias, por lo que no se puede estandarizar las situaciones, cada quien responde a estos momentos de acuerdo a sus experiencias de interacción, y a factores como valores, economía, nivel de estudios y necesidades particulares (Lorenzo, 2015).

Finalmente, este objetivo termina comprendiendo la experiencia en general que pasaron los padres de familia de estos niños y niñas con discapacidad. Analizando tanto lo bueno como lo malo, las ventajas y desventajas que supuso realizar todo este proceso:

- *“...no fue muy grata, fue una experiencia dura como madre, la institución donde yo trabajaba me hacía la vida imposible, no tenía la comprensión, aun cuando recupere mi trabajo, era vista como la mala, la persona que había denunciado, pero yo solo quería mis derechos, y una estabilidad para mi hija...”* (NN7, 2023)
- *“...no fue para nada agradable, no deseo que nadie pase por esto, porque considero que uno si trabaja es por necesidad, porque tiene una familia para cuidar y solventar. En mi caso me deslindaron de mi trabajo sin ningún problema, y tuve que empezar con este largo proceso que a pesar de haber ganado no me siento satisfecha, plena, aun siento que en cualquier momento la situación laboral puede cambiar...”* (NN8, 2023)
- *“...bueno en cierta manera da una estabilidad económica, ya con el sueldo se puede planificar para todas las terapias. Mi idea es que vayan a una escuela fiscal sin embargo no están preparadas, lo aceptan, pero no los educan, se tiene que pagar a una docente adicional, por lo que se mantiene estudiando en una institución privada. Además, la empresa donde trabajo me tomó reprimenda, no recibo el mejor trato, hay bastante aislamiento, me juzgan por haber demandado...”* (NN6, 2023)

- *“...mientras duro el proceso, tuve el acoso de mi antiguo empleador, nos amenazaban, que no presentemos los argumentos válidos. Le ofrecían puestos a mi abogado para que no me defienda. Fue un proceso desgastante, penoso, no siempre se asegura ganar el proceso, pueden decir que no fue una vulneración de derechos, o que la empresa ya cumplió con su porcentaje de personas con discapacidad. Me afectó mucho la parte emocional y psicológica...” (NN4, 2023)*
- *“...fue una experiencia difícil de vida, ya que no siempre escuchan, es tedioso, y son pocos casos en realidad que existen sobre este tema en especial en Morona. Ya que puede ser por desconocimiento, por miedo, por no querer seguir el proceso o por los costos que acarrear...” (NN2, 2023)*
- *“...fui desvinculada de mi trabajo, a pesar de haber informado de todo, de ser sustituta de mi hijo, fue un proceso largo, ya que mi abogado me decía que en Morona no había casos de sustituto legal que haya ganado, mi caso fue uno de los primeros en la provincia y esto llevo a otras personas a luchar por sus derechos, fue conocido mi caso en las redes sociales y en la prensa. Fue delicado porque se expuso el caso de mi hijo, pero fue complicado porque las personas atacaban, decían que yo había hecho algo malo para que mi hijo haya nacido así. Y lo peor es que yo no gané en primera instancia, sino en segunda, sino que con el apoyo de mi abogado me decía que hagamos hasta las últimas y ser un precedente en este campo. Fue muy costoso también, porque esto no fue gratis...” (NN1, 2023)*

El tener un hijo o una hija con una discapacidad cambia por completo la vida de estos padres, de estas familias, cambian sus roles, actitudes hacia la vida, responsabilidades e incluso pasan por momentos de cuestionamiento sobre lo que realizaron mal (Ortega, Torres, Reyes, & Garrido, 2010). Además, que las funciones que los padres asumen representan el doble de lo que otros padres tendrían en sus vidas, ya que este momento de desarrollo infantil tiene una gama de diferencias en las habilidades de los niños tanto en lo lingüístico, lo cognitivo y lo psicosocial. Cualquier condición de su entorno puede influenciar en su desarrollo normal, en sus habilidades, etc (De Souza & Ramallo, 2015).

Los padres siempre serán quienes salvaguarden los derechos y supervivencia de sus hijos, quienes generen un ambiente de afecto, quien los impulse a un mejor desarrollo y capacidades, a que se relacionen con sus entornos, a una formación integral, aunque no siempre estas situaciones se generen en las mejores condiciones (Guzmán, 2017).

CONCLUSIONES

El trabajo desarrollado presenta el análisis de casos de familias con niños y niñas con discapacidad en el cantón Morona, quienes han recurrido a la medida de protección de sustitución parental para salvaguardar los derechos de sus hijos e hijas con esta condición. Para lo cual se han analizado objetivos desde el análisis del proceso de otorgamiento de esta medida de sustitución, la descripción de la respuesta institucional ante este proceso y la identificación de las experiencias que han tenido estas familias para obtener esta protección.

Se debe reconocer que tener un familiar con una discapacidad es una situación sistémica, un trabajo agotador en todas las dimensiones de la vida humana, el cual necesita ser abordado con todas las estrategias de cuidado, y mucho más si este familiar es un hijo. Se vive una reestructuración de roles, una adaptación nueva, un desequilibrio, y es normal que en estos momentos se generen conflictos en especial entre los cuidadores principales que son los padres.

En definitiva, estas familias, estos padres han tenido que enfrentarse ante varios obstáculos, primero ante el reconocimiento y aceptación de que sus hijos son diferentes, con otras condiciones, que los procesos para su calificación, para diagnósticos y obtención de carnet de calificación no son sencillos o rápidos. Además, luego de haber cumplido con todos los requisitos establecidos en su trabajo para mantener un nivel de estabilidad normal, los desvinculan y dan por terminado su contrato sin razón alguna, ante lo cual se genera otro proceso legal de la acción de protección para la restitución y respeto a sus derechos.

La negativa que han recibido de parte de las empresas, el trato y discriminación con la que tienen que lidiar en su lugar de trabajo, el tipo de ambiente laboral, que directamente lo va a afectar su estado de salud emocional, física y sus relaciones sociales con el entorno. O desde el ámbito de la educación de sus hijos, cuando las instituciones estatales públicas no cuentan con los profesionales, instalaciones o competencias necesarias para atender a este grupo social de niños, por lo que desde aquí se requiere un nuevo modelo inclusivo que no sea un limitante para su desarrollo.

La constante vulneración de derechos que viven estas personas con discapacidad, en especial cuando tienen esta edad, son vulnerables y no pueden luchar o defender su integridad. A esto se suma que desde las mismas instituciones estatales no se les da facilidades, a la constante discriminación social, laboral, familiar que sufren, así como también conocer las limitaciones que tiene el sistema de salud de algunas regiones del país ante las necesidades de estas familias.

Estas familias se enfrentan a procesos judiciales que no tienen una certeza de ganar, que la otra parte puede presentar recursos de apelación, que las empresas pueden presentar alguna prueba para hacer perder esta acción de protección, pueden determinar y mostrar que ya cumplen con la estipulación de la ley que ya tienen contratados el porcentaje de personas con discapacidad o de sustitutos en su organigrama u otro cualquier motivo.

La falta de empatía de la sociedad, la falta de conocimiento que tienen las personas sobre el tratamiento, condiciones y responsabilidades que significa tener un hijo o hija con estas discapacidades. La ignorancia de las leyes y derechos que deben ser protegidos ante cualquier violación.

También se debe considerar que de acuerdo a cada tipo de discapacidad y grado que tengan estos niños y niñas con discapacidad, el rol que tendrán los padres también se extenderá a otras dimensiones de sus vidas, por ejemplo, cuando ya sean mayores los padres tendrán que tomar las decisiones por ellos, ya que en algunos casos no tendrán las facultades mentales para hacerlos por ellos mismos.

RECOMENDACIONES

De acuerdo a todo lo obtenido en resultados y las conclusiones de los puntos más relevantes se recomienda los siguientes puntos:

- Se recomienda en primera instancia conocer todos los casos de niños y niñas con estas discapacidades, para lo cual el gobierno a través de sus entidades deberá hacer un censo y control de estadísticas de estos casos. Esto ayudará a crear mejores programas para su atención, mejores políticas y hasta definir presupuestos reales para sus necesidades.
- Asegurar que la legislación vigente se ajuste a las realidades y situaciones de estas familias y que su aplicación no solo quede en un documento escrito, sino que se ejecuten en la vida real.
- Se recomienda que todas las entidades relacionadas con este problema coordinen sus actividades, que todos los servidores contratados en estos espacios tengan como principal fin la protección de los derechos de estos menores en discapacidad.
- Que los administradores de justicia realicen su trabajo con equidad, que las acciones de protección o denuncias que se establezcan siempre favorezcan a los niños y niñas con discapacidad, así como a sus padres, quienes son los responsables de su cuidado.
- Se recomienda de parte del Estado un mejor control y sanción a las empresas que no respeten el hecho de que sus trabajadores les presenten las pruebas contundentes de que tienen un hijo con discapacidad que dependen de ellos, y que los desvinculen de sus actividades.
- Se necesita también que los padres de familia en esta situación tengan conocimiento de los procesos que deben seguir, tanto al momento de reconocer que sus hijos tienen una diferencia en su desarrollo, como cuando exista una vulneración a sus derechos.
- Se recomienda que estas familias cuenten con un ambiente sano, positivo, que adquieran las habilidades resilientes y que cuenten con redes de apoyo, para que este apoyo lo puedan transmitir al cuidado y protección de sus hijos.

- Finalmente, se recomienda que se incluya el rol del trabajador social en este campo, ya que es un profesional que interviene desde lo social, lo integral de sus necesidades, que analiza lo legal, la protección de sus derechos, su empoderamiento, gestión de recursos, participación y transformación de sus vidas.

Bibliografía

- Aguer, I., Bugarin, B., & Guarino, B. (2021). *Diseño de Trabajo Final Integrador*. Obtenido de chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://ri.unsam.edu.ar/bitstream/123456789/1380/1/TIF-ICRM-2021-AI-BMB-GBA.pdf
- Aránguez, T. (2016). *www.arjai.es*. Obtenido de https://arjai.es/2016/08/24/que-es-el-metodo-hermeneutico/
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Quito.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2012). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Quito.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2013). *Código de la Niñez y Adolescencia*. Quito.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2017). *Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades*. Quito.
- Banco Mundial. (2023). *www.bancomundial.org*. Obtenido de https://www.bancomundial.org/es/topic/socialprotection/overview#:~:text=Los-sistemas-de-proteccion-social,la-poblacion-de-edad-avanzada.
- Barrera, M. (2022). Peritaje social forense. *Revista Justicias*, 99-112.
- Bitencourt, D. (2018). Evaluación de las necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo en Brasil. *Tesis Doctoral*. Universidad de Barcelona, Barcelona.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. España: Paidós.
- CONADIS. (2022). *Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2021-2025*. Quito.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2022). *Manual de atención en derechos de personas con discapacidad en la función judicial*. Quito: Consejo de la Judicatura.

- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2022). *Total de personas con discapacidad registradas en el Registro Nacional de Discapacidad*. Morona Santiago.
- Cordero, N., Palacios, J., & Fernández, I. (2016). Trabajo Social y Derechos Humanos: Razones para una convergencia. *Dialnet*.
- De Ara, C. (2021). La concepción de la infancia: recorrido sociohistórico y su relación con los centros educativos de menores con medidas judiciales. *Tesis de Grado*. Universidad de La Laguna, España.
- De Souza, J., & Ramallo, M. (2015). Desarrollo infantil: análisis de un nuevo concepto. *Revista Latino-Am. Enfermagem*, 23(6), 1097-1104.
- Etxeberria, X. (2015). Autonomía y decisiones de representación/sustitución en personas con discapacidad intelectual. perspectiva ética. *Universidad de Salamanca*.
- Folgueiras, P. (2016). *La entrevista*. España: Universidad de Barcelona.
- García, F., & Crissién, E. (2017). *Familia y discapacidad: calidad de vida y apoyo social percibido*. Colombia: Universidad Simón Bolívar.
- Gómez, D., Carranza, Y., & Ramos, C. (2016). Revisión documental, una herramienta para el mejoramiento de las competencias de lectura y escritura en estudiantes universitarios. *Revista Chakiñan*, 46-56.
- Guevara, Y., & González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*.
- Guzmán, L. (2017). *La Familia*. México: UNAM.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill Education.
- Lang, D. (2010). www.espanol.libretexts.org. Obtenido de [https://espanol.libretexts.org/Ciencias_Sociales/Libro_Problemas_de_crianza_y_diversidad_familiar_\(Lang\)/03%3A_Teorias_familiares/03.4%3A_Teoria_del_Desarrollo_Familiar](https://espanol.libretexts.org/Ciencias_Sociales/Libro_Problemas_de_crianza_y_diversidad_familiar_(Lang)/03%3A_Teorias_familiares/03.4%3A_Teoria_del_Desarrollo_Familiar)

- León, M. (2017). *Protección social de la niñez en el Ecuador*. Santiago: CEPAL, UNICEF.
- Lorenzo, J. (2015). El papel de las familias de las personas con discapacidad intelectual en los procesos de intervención social, ante la comisión de un delito. Una mirada desde el Trabajo Social. *Tesis Doctoral*. Universidad de Alicante, España.
- Lozada, J. (2014). Investigación Aplicada: Definición, propiedad intelectual e industria. *Cienciamérica*, 34-39.
- Maldonado, R. (2016). El método hermenéutico en la investigación. *Research Gate*.
- Menéndez, F., Rodríguez, L., Escobar, M., & García, N. (2017). Modos de actuación del trabajador social forense: una experiencia en la ciudad de Portoviejo. *RECUS Revista Electrónica Cooperación Universidad Sociedad*, 21-26.
- MIES. (2020). *Dirección de prevención de vulnerabilidad de derechos*. Quito: Subsecretaría de Protección Especial.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social MIES. (2014). *Desarrollo Infantil Integral*. Quito: Coordinación General de Gestión del Conocimiento.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social MIES. (2017). *Norma técnica protección especial acogimiento institucional*. Quito.
- Ministerio del Trabajo. (2018). *Norma para calificación de sustitutos de personas con discapacidad*. Quito.
- Ministerio del Trabajo. (2020). *Directrices para obtener el certificado de trabajador sustituto de persona con discapacidad durante la emergencia sanitaria*. Quito.
- Minuchin, S. (2016). *CAP. VIII. La reestructuración de la familia*. Minuchin. Obtenido de <https://terapiafamiliar106.wordpress.com/>

- Naciones Unidas. (2020). *Informe 2019 sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en España*. España.
- Naciones Unidas ONU. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Madrid.
- Naciones Unidas ONU. (2014). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ginebra.
- OEA, O. d. (1999). *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. Guatemala.
- Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*(26), 93-101.
- Ordoñez, Y. (14 de junio de 2020). *www.residentemedicofamiliar.com*. Obtenido de <https://www.residentemedicofamiliar.com/2020/06/5-ciclo-vital-familiar.html>
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A., & Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*.
- Ortega, W., Pozo, F. V., Díaz, E., & Patiño, A. (2021). *Modelo ecológico de Bronfenbrenner aplicado a la pedagogía, modelación matemática para la toma de decisiones bajo incertidumbre: de la lógica difusa a la lógica plitogénica*. Perú: NSIA Publishing House Editions.
- Pazmiño, L., Cepeda, K., & Nivelá, A. (2017). *Influencia del modelo ecológico funcional en el aprendizaje inclusivo en niños de la ciudad de Guayaquil*. Guayaquil: Universidad de Guayaquil.
- Pérez, A. (2016). *Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar*. España: Universidad Pública de Navarra.
- Quintero, A. (2012). Trabajo social forense: balance y perspectivas. *Revista Perspectivas*(23), 205-213.

- Rodríguez, M., & Guerrero, C. (2012). La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. *Revista Electrónica Educare*.
- Secretaría Nacional de Planificación. (2021). *Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025*. Quito.
- Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo. (2019). *Agendas Zonales Zona & Austro - Azuay, Cañar y Morona Santiago 2017-2021*. Cuenca.
- Solórzano, D. (2015). Funcionalidad y disfuncionalidad en las familias de niños con discapacidad. *Tesis de Grado*. Universidad de Cuenca, Cuenca.
- Torres, A. (2013). La familia, estresores vitales y su correlación con el apoyo social. *Tesis de Postgrado*. Universidad de Oviedo, Oviedo.
- UNICEF. (2014). *Definición y clasificación y de la discapacidad*. Nueva York.
- UNICEF. (2017). *La primera infancia importa para cada niño*. New York.
- Unicef. (2019). *Niños, niñas y adolescentes con discapacidad*. Obtenido de <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>
- UNICEF. (2019). *Niños, niñas y adolescentes con discapacidad*. Obtenido de <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>
- Vera, A., & Moreira, T. (2021). Entorno familiar de personas con discapacidad: una intervención desde el Trabajo Social. *Revista Científica*.
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., & Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89-98.



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Vázquez Velez Diana Gabriela**, con C.C: # 1400500052 autora del trabajo de titulación: “**Análisis de casos de familias con niños con discapacidad frente a la sustitución parental como medida de protección de niños y niñas con discapacidad en el cantón Morona en el año 2019- 2023**” 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, 11 de **septiembre** del **2023**

f. _____

Nombre: **Vázquez Velez Diana Gabriela**

C.C: **1400500052**



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	Análisis de casos de familias con niños con discapacidad frente a la sustitución parental como medida de protección de niños y niñas con discapacidad en el cantón Morona en el año 2019- 2023.		
AUTOR(ES)	Vázquez Velez Diana Gabriela.		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Paola Mejía Ospina.		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas		
CARRERA:	Carrera de Trabajo Social		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciada en Trabajo Social		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	11 de septiembre del 2023	No. DE PÁGINAS:	72
ÁREAS TEMÁTICAS:	Discapacidad, Protección, Derechos Humanos		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Niños con Discapacidad, Familia, Medida de Protección, Sustitución, Derechos Humanos, Estabilidad Económica.		
RESUMEN:	<p>Este trabajo de titulación que se presenta tiene como objetivo el analizar el procedimiento de la medida de protección a niños con discapacidad, de la sustitución familiar en el cantón Morona, durante el año 2022. Determinando para esto una metodología cualitativa, con un método hermenéutico, que se basó en un nivel y tipo de investigación aplicada y descriptiva y que aplicó las técnicas de la entrevista y de la revisión documental a 9 expedientes de casos de estas familias de Morona. De esta manera se pudo concluir que los niños y niñas con discapacidad requieren de una doble protección por todas las vulnerabilidades a las que se enfrentan, y una de ellas es tener un apoyo económico, una estabilidad financiera que es justamente cubierta por parte de sus padres, por lo que ellos recurren a la medida de protección de la sustitución para poder proteger a cabalidad los derechos de sus hijos y cubrir todas sus necesidades médicas, de educación, de terapias y demás situaciones que se presentan por su condición.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593-939451275	E-mail: diana.vasquez02@cu.ucsg.edu.ec	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	Nombre: Valenzuela Triviño, Gilda Martina		
	Teléfono: +593-4-2206957 ext. 2206		
	E-mail: gilda.valenzuela@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):			