



## El ecomapa: herramienta esencial en trabajo social para trabajar con familias que cuentan con hijos con doble excepcionalidad

Nancy Viana Vázquez <sup>1</sup> 

 OPEN ACCESS  PEER-REVIEWED

### Cómo citar/citation:

Viana Vázquez, N. (2024). El ecomapa: herramienta esencial en trabajo social para trabajar con familias que cuentan con hijos con doble excepcionalidad. Voces desde el Trabajo Social, 12(1), 55-73.  
<https://doi.org/10.31919/voces.v12i1.323>

### Recibido/received:

19 de junio de 2024

### Revisado/reviewed:

8 de septiembre 2024

### Aceptado/accepted:

1 de noviembre de 2024

### Derechos de autoría/ Copyright:

© 2024 Viana Vázquez, N. Este es un artículo de acceso abierto y distribuido bajo los términos de la licencia y políticas de Creative Commons Attribution 4.0 International License.

### Resumen

Este artículo presenta las redes de apoyo identificadas por familias que tienen población infantojuvenil con doble excepcionalidad en Puerto Rico. La doble excepcionalidad se refiere a personas con altas capacidades intelectuales que, simultáneamente, enfrentan una diversidad funcional. Esta población carece de servicios específicos que atiendan sus necesidades, lo que genera una sobrecarga emocional y física en sus familias, llevándolas a experimentar agotamiento y desesperanza. A través de un enfoque cualitativo y un diseño de estudio de caso, diez madres que cuentan con población infantojuvenil con doble excepcionalidad, entre 6 y 17 años, participaron en la creación de ecomapas, revelando una visión detallada de sus sistemas de apoyo. Como resultados emergentes se desprende la importancia que tienen los sistemas de apoyo formales, como son las escuelas y los servicios de salud. Así como los informales que incluyen a familiares, amigos, comunidad e internet en el manejo de la doble excepcionalidad. Estos resultados reconocen la necesidad del desarrollo de políticas públicas que consideren las complejidades de la doble excepcionalidad y la importancia del apoyo comunitario.

**Palabras claves:** doble excepcionalidad, ecomapas, redes de apoyo, políticas públicas, trabajo social

### Sumario

Planteamiento del problema. Marco conceptual. Método. Resultados y análisis. Conclusiones. Referencias

## [EN] **The Ecomap as Essential Tool in Social Work with Families of Children with Twice Exceptionality**

### Abstract

This article presents the support networks identified by families who have children with double exceptionality in Puerto Rico. Double exceptionality refers to the population that has resources and that simultaneously has functional diversity. Through a qualitative approach and case study design, ten mothers of children with double exceptionality, between 6 and 17 years old, participated in the creation of ecomaps, revealing a detailed view of their support systems. Emerging results show the importance of formal support systems, such as schools and health services. As well as informal ones that include family, friends, community and the internet in the management of double exceptionality. These results recognize the need to develop public policies that consider the complexities of double exceptionality and the importance of community support.

**Keywords:** twice-exceptionality, ecomaps, support networks, tailored public policies, social work

### Datos de la autora:

<sup>1</sup> Nancy Viana Vázquez



Catedrática auxiliar y asesora académica del Departamento de Trabajo Social de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras.



nancy.vianavazquez@upr.edu



ORCID ID <https://orcid.org/0009-0007-3471-3796>

## Planteamiento del problema

En Puerto Rico, la doble excepcionalidad – que describe a estudiantes con habilidades intelectuales sobresalientes y, a la vez, con necesidades especiales – es un tema de alta relevancia debido a la falta de sistemas adecuados para su identificación, evaluación y apoyo integral. Esta carencia desencadena una doble discriminación, ya que este grupo estudiantil puede no recibir servicios completos que atiendan ambos aspectos de su perfil. En muchos casos, los sistemas educativos y de apoyo reconocen solo una de sus características, ya sea su alta dotación intelectual o su necesidad de educación especial, lo cual limita significativamente el desarrollo y la atención integral que requieren.

Por ejemplo, un estudiante con un coeficiente intelectual superior (IQ de 150), que presenta dificultades en lectura, puede ser identificado exclusivamente por su dotación intelectual o por su necesidad en educación especial, pero rara vez se contemplan ambas condiciones en conjunto. Esto genera una respuesta educativa incompleta, que no toma en cuenta la complejidad de su desarrollo asincrónico ni las comorbilidades que pueden afectar su rendimiento académico y emocional. En

consecuencia, estos estudiantes quedan en un “limbo” al no recibir intervenciones comprensivas que reconozcan y respondan a su perfil único.

A nivel de política pública en Puerto Rico, aunque existe una carta circular (Departamento de Educación, 2018) que aborda las necesidades de estudiantes con alta dotación y leyes federales y estatales para educación especial, no hay una normativa que contemple la doble excepcionalidad de manera explícita. Esta falta de integración genera resistencia a ofrecer acomodos que respondan tanto a su dotación como a sus dificultades de aprendizaje. Persiste, además, la idea errónea de que un estudiante con alta dotación no puede tener necesidades de educación especial y viceversa, lo cual crea barreras adicionales en el acceso a los recursos adecuados (Miro–Mejias, 2019).

La falta de consenso entre profesionales sobre las características y necesidades de la población con doble excepcionalidad refleja un vacío en el conocimiento y la práctica educativa en Puerto Rico (Brody y Mills, 1997, citado en Reis, Baum y Burke, 2014). Es fundamental desarrollar políticas y prácticas que integren estos aspectos, permitiendo así una atención educativa equitativa y holística que promueva el potencial de estos estudiantes. Las familias que

cuentan con población infantojuvenil con doble excepcionalidad enfrentan retos únicos que requieren sistemas de apoyo personalizados (Child Mind Institute, 2023). La doble excepcionalidad para fines de esta investigación hace alusión a que la población infantojuvenil que cuenta con dotación y que de manera simultánea tiene alguna diversidad funcional. Estas familias luchan con la falta de políticas y servicios sociales adecuados para atender las necesidades específicas de sus hijos e hijas, lo que provoca que estas se vean en la obligación de buscar otras alternativas, muchas veces en organizaciones privadas para atender las mismas (GiftedNYS, 2023).

Es por esto que esta investigación tuvo como propósito general identificar las redes de apoyo formales e informales que tienen las familias con población infantojuvenil con doble excepcionalidad en Puerto Rico, utilizando el ecomapa como herramienta principal. Este instrumento facilitó que la investigadora lograra identificar y visualizar las redes de apoyo de las familias y la interacción con estas, desde la perspectiva de las diez madres que respondieron a la convocatoria de la investigación. Mediante estos resultados, la investigadora espera contribuir al desarrollo de políticas públicas y servicios que fortalezcan y apoyen

a familias con miembros con doble excepcionalidad (Parra-Cardona, 2019).

De manera más específica los objetivos que guiaron esta investigación consistieron en: identificar las redes de apoyo formales e informales de las familias con población infantojuvenil con doble excepcionalidad y contribuir al desarrollo de políticas en Puerto Rico. Las preguntas de investigación que guían este estudio son las siguientes: ¿Cuáles son las redes de apoyo formales e informales de las familias con niños y niñas con doble excepcionalidad en Puerto Rico? ¿Qué tipos de apoyos específicos brindan estas redes formales e informales a las familias de menores con doble excepcionalidad?

Para facilitar la lectura, este artículo fue organizado con los siguientes apartados: planteamiento del problema, marco conceptual, metodología, consideraciones éticas, resultados y; discusión, conclusiones, implicaciones para la práctica del trabajo social, agradecimientos y referencias.

## **Marco conceptual**

La investigadora utilizó como parte de su marco conceptual la teoría de sistemas ecológicos, los determinantes sociales de la salud de Puerto Rico y literatura del ecomapa

y su uso en trabajo social.

### *Teoría de sistemas ecológicos*

La teoría de sistemas ecológicos, desarrollada por el psicólogo Bronfenbrenner (1987) busca explicar cómo el desarrollo de un niño está influenciado por múltiples niveles de su entorno. Esta teoría plantea que la población infantojuvenil se desarrolla en contextos complejos que incluyen sistemas ambientales interconectados, como son la familia, la escuela, la comunidad y la cultura en general. Este teórico propone cinco sistemas denominados microsistema, mesosistema, exosistema, macrosistema y cronosistema, que proporcionan un marco para comprender cómo estos diferentes niveles del entorno influyen en el desarrollo de la población infantojuvenil.

A continuación, en la Tabla 1, se presenta el significado que Bronfenbrenner ofrece a cada uno de los sistemas:

**Tabla 1**

*Sistemas de Bronfenbrenner*

Sistema	Definición
Microsistema	El microsistema es el nivel más influyente de la teoría de sistemas ecológicos. Este es el entorno ambiental más inmediato que contiene al niño en desarrollo, la familia y la escuela.
Mesosistema	Un sistema compuesto por conexiones entre entornos inmediatos en los que el niño interactúa, como la escuela y el hogar.
Exosistema	Ejemplos de exosistemas incluyen el vecindario, los lugares de trabajo de los padres, los amigos de los padres y los medios de comunicación. Estos son entornos en los que el niño no está involucrado y son externos a su experiencia, pero que, sin embargo, lo afectan.

Macrosistema	Se diferencia de los ecosistemas anteriores en que no se refiere a los entornos específicos de un niño en desarrollo, sino a la sociedad y la cultura ya establecidas en las que el niño se desarrolla.
Cronosistema	Todos los cambios ambientales que ocurren durante la vida que influyen en el desarrollo, incluyendo transiciones importantes en la vida y eventos históricos.

En la Tabla 1, se desprende como esta teoría provee una explicación que facilita comprender como se dan las interacciones en los contextos y sistemas sociales complejos. La aplicación de esta teoría en esta investigación permite entender cómo las redes de apoyo identificadas por las familias con población infantojuvenil con doble excepcionalidad que participaron en la investigación crean conexiones e interfases, dentro de estos sistemas ecológicos y cómo estas interacciones inciden en el desarrollo y bienestar de estos y sus familias. Este nivel de involucración con los diferentes subsistemas ecológicos está mediado por otros factores que pueden ser explicados por

el marco de los determinantes sociales. A continuación, se presenta información que facilita un análisis más completo de cómo los sistemas ambientales y las condiciones sociales pueden impactar el desarrollo y bienestar de las familias con población infantojuvenil con doble excepcionalidad en el contexto de Puerto Rico.

### *Determinantes sociales*

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2024) los determinantes sociales se definen como aquellos factores que influyen en el estado de salud y determinan diferencias y desigualdades entre diferentes personas y grupos poblacionales que pueden ponerlos en situaciones de riesgo. Como parte de estos determinantes sociales se identifican los factores biológicos, conductuales y del entorno; y los servicios médicos. Los factores biológicos que están en primer lugar incluyen aspectos como la edad, el género y la etnia, entre otros. En segundo lugar, están los factores conductuales, comportamiento y estilos de vida. Algunos asociados con este incluyen el tabaquismo, el consumo de alcohol, la dieta y el ejercicio físico. En tercer lugar, se ubican el entorno físico y social, que pueden estar mediados por la calidad de la vivienda, el

lugar de trabajo, el entorno urbano y rural. Finalmente, en cuarto lugar, se encuentra la atención médica, el acceso a los servicios de salud y la disponibilidad de estos que también impacta el bienestar de los ciudadanos en cada contexto.

El Departamento de Salud de Puerto Rico (2018), identifica que los determinantes sociales de la salud más importantes en Puerto Rico son la pobreza, el acceso limitado a servicios de salud, la educación, el empleo y la vivienda. Estos determinantes sociales tienen un impacto significativo en la salud y el bienestar de la población, incluidas las familias con población infantojuvenil con doble excepcionalidad.

### *Ecomapa*

Teater (2020), indica que la terapia de sistemas familiares utiliza una perspectiva que facilita examinar cómo los subsistemas del sistema familiar (por ejemplo, padres, cónyuges/parejas, hijos, hermanos, padrastros) interactúan para formar un sistema familiar completo, interviniendo, en la medida posible, con todos los miembros de manera simultánea, ya que el profesional reconoce que un cambio en una parte del sistema causará un cambio en las otras partes de este. Dentro de estas terapias, tanto las

técnicas de genograma como los ecomapas resultan ser muy útiles. Estas permiten al participante como al profesional de la conducta, en este caso trabajadores sociales, evaluar la situación del participante dentro del sistema familiar, explorando fuentes de apoyo, relaciones y patrones de comportamiento entre generaciones que permiten identificar fortalezas y áreas que requieren de intervención. Tradicionalmente se privilegia el genograma como técnica, pero el ecomapa puede ser un complemento esencial en el análisis de los sistemas familiares.

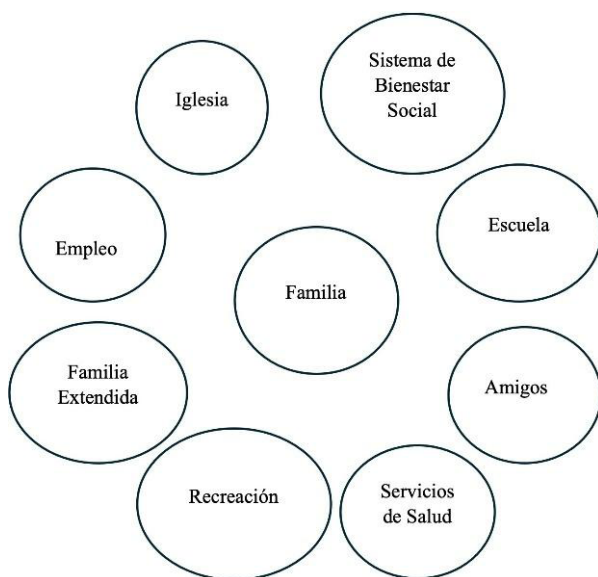
Hartman (1978), quien introdujo el uso del ecomapa en el área de trabajo social, afirma que “una metáfora ecológica puede llevar a los trabajadores sociales a ver al participante, no como una entidad aislada para estudiar, sino como parte de un sistema ecológico complejo” (p.465). Al integrar esta técnica, se pueden identificar las fuentes de apoyo disponibles y aquellos que se requieren fortalecer en el entorno familiar para lograr una mayor estabilidad y hacer frente a los desafíos. De ahí la importancia de utilizarla con las familias que tienen subsistemas con doble excepcionalidad.

El ecomapa, a su vez tiene un componente visual que ayuda a profesionales del trabajo social y al sistema familiar a identificar de

manera explícita sus redes de apoyo y aquellas áreas que requieren de intervención. Con relación a este punto, Hartman (1978) estableció que “el ecomapa y el genograma son simulaciones de papel y lápiz que pueden organizarse y objetivar una gran cantidad de datos sobre el sistema familiar en el espacio y en el tiempo. Tal objetividad y representación visual puede conducir a nuevos conocimientos y a percepciones alteradas de la complejidad de los sistemas humanos. Tales percepciones alteradas pueden apuntar a nuevas formas de generar cambios, formas que se relacionan con la complejidad de la existencia humana” (p. 476).

### Figura 1

Ecomapa adaptado de Hartman (1978).



Esta figura es un ejemplo de un ecomapa, una herramienta creada por Ann Hartman en 1978, que permite visualizar y analizar las relaciones que un sistema familiar mantiene con su entorno social. En este esquema, el núcleo familiar se sitúa en el centro, rodeado de círculos que representan diferentes sistemas e instituciones con los que interactúa: iglesia, empleo, familia extendida, recreación, servicios de salud, amigos, escuela y el sistema de bienestar social. Cada círculo simboliza un ámbito o recurso externo que influye en la dinámica familiar, ayudando a los profesionales a evaluar las conexiones, el apoyo y las tensiones en las relaciones del sistema familiar con su entorno. El ecomapa es especialmente útil para profesionales del trabajo social, ya que facilita la identificación de los recursos disponibles y los posibles estresores que afectan al bienestar de la familia. Como lo es para esta investigación, las familias que cuentan con población infantojuvenil con doble excepcionalidad.

La investigación titulada *Uso de mapas ecológicos en la investigación de servicios de salud: un protocolo de revisión de alcance*, realizada por Saragosa, Singh, Steele Gray, Tang, Orchanian-Cheff & Nelson (2023), tuvo como objetivo sintetizar la literatura empírica centrada en la aplicación de los mapas ecológicos en el ámbito de los servicios de salud. Este estudio describió las



características, poblaciones y enfoques metodológicos de la investigación y evidenció que las personas con necesidades complejas de salud y sociales suelen requerir el apoyo de diversos proveedores y servicios. Los mapas ecológicos permiten identificar las fuentes de apoyo disponibles, además de abordar brechas y oportunidades de mejora en la prestación de servicios. Según los autores, el mapeo ecológico es una herramienta valiosa para capturar visualmente las relaciones sociales de los individuos y sus conexiones con sistemas sociales más amplios. Concluyen que, aunque emergente, este enfoque promete ofrecer avances significativos en el campo de los servicios de salud, y sugieren futuras revisiones para expandir el alcance de la cartografía ecológica.

## **Método**

Esta investigación empleó un método de investigación cualitativa, con un muestreo por disponibilidad y conveniencia, lo que permitió explorar en profundidad las experiencias y perspectivas de las participantes (Hernández Sampieri et al., 2014). La recolección de datos se llevó a cabo mediante grupos focales y entrevistas semiestructuradas individuales con las madres participantes, organizadas en dos grupos: uno de 5 participantes y otro de 3, además de una entrevista individual. Durante estos encuentros,

dirigidos por la investigadora principal, se proporcionaron instrucciones escritas para desarrollar el ecomapa, junto con materiales como cartón, círculos de papel en dos tamaños y marcadores de diferentes colores. Este diseño de caso permitió un análisis detallado de las redes de apoyo de familias con población infantojuvenil con doble excepcionalidad en Puerto Rico.

Los objetivos de la investigación fueron los siguientes: 1) explorar las redes de apoyo formales e informales de las familias con población infantojuvenil con doble excepcionalidad en Puerto Rico, y 2) analizar las interrelaciones entre la población infantojuvenil con doble excepcionalidad, la familia y el ambiente ecológico en el que se desenvuelven.

Cabe destacar que, para fines de este artículo, solo se hace referencia a los datos obtenidos mediante el ecomapa. La investigación involucró a 10 madres de una niña y 9 niños con doble excepcionalidad, entre 6 y 17 años, quienes respondieron a la invitación compartida a través de redes sociales, correos electrónicos, entre otros medios (Lucca Irizarry & Berrios Rivera, 2013).

La investigadora recopiló información a través de la creación de ecomapas en pequeños grupos (Manja et al., 2021). Después de recibir las instrucciones, las participantes identificaron los sistemas relevantes

con los que interactuaban, revelando tanto redes de apoyo esperadas como inesperadas (Saragosa et al., 2023). Para el análisis de los ecomapas, se utilizó un análisis temático, categorizando los temas emergentes y repetitivos con base en los determinantes sociales de Puerto Rico.

### Consideraciones éticas

Como parte del protocolo del Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) que funge como IRB institucional se obtuvo la autorización requerida. Al igual que el consentimiento informado de todas las participantes, garantizando que comprendieran el propósito del estudio y su derecho a retirarse en cualquier momento. La confidencialidad se mantuvo utilizando identificadores que promovían el anonimato de todos los datos y asegurando un almacenamiento seguro de los mismos.

### Otras consideraciones

El estudio también consideró la sensibilidad cultural, reconociendo el contexto sociocultural único de las familias con doble excepcionalidad que participaron del estudio. Se hicieron esfuerzos para asegurar que el proceso de investigación fuera inclusivo para toda la población de participantes.

**Tabla 2**

*Redes de apoyos formales identificadas con una conexión fuerte*

Categoría	Subcategorías	Descripción
Sistemas formales	Proveedores de salud	Instituciones educativas <ul style="list-style-type: none"> <li>• 4 escuelas y 2 colegios privados</li> <li>• 2 madres incluyeron a maestras</li> <li>• 1 participante incluyó al Programa de Educación Especial</li> </ul>
	Proveedores de salud	Servicios de salud <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 servicios médicos</li> <li>• 8 incluyeron servicios y profesionales de terapia de sus hijos               <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 terapias</li> <li>• 2 terapeuta ocupacional</li> <li>• 1 terapistas</li> <li>• 1 terapeuta de habla</li> <li>• 1 psicóloga</li> <li>• 1 psicóloga familiar</li> </ul> </li> </ul>
	Servicios sociales	6 grupo de apoyo familias 2e 1 grupo de homeschooling 9 incluyeron servicios de actividades extracurriculares que ofrecen diferentes organizaciones <ul style="list-style-type: none"> <li>• música</li> <li>• baile</li> <li>• deportes</li> <li>• tutorías</li> <li>• natación</li> <li>• karate</li> <li>• modelaje</li> <li>• club para niños/niñas</li> <li>• voluntariado</li> </ul>

En la Tabla 2 sobre la categoría de redes de apoyo formales, la investigadora identificó las tres áreas primordiales: sistema educativo, los servicios terapéuticos, así como la necesidad de complementar con actividades extracurriculares para atender las necesidades más apremiantes de la población bajo estudio con doble excepcionalidad para “compensar” sus necesidades (Reis & Renzulli, 2021). Cabe señalar que estos servicios, no solo atienden necesidades educativas, sino que también brindan apoyo social y emocional. La fuerte conexión entre estos sistemas establece la importancia de estas redes para el desarrollo de esta población. De igual modo señalan que no hay una escuela que tenga realmente un verdadero programa para estudiantes con dotación, por lo que tampoco así para quienes tienen doble excepcionalidad y se ven forzados a buscar otras alternativas para complementar. Por último, como un hallazgo importante, resulta interesante que, como parte de estos sistemas, no fueron incluidos profesionales que forman parte del equipo interdisciplinario del Departamento de Educación de Puerto Rico (2022). Cabe señalar que precisamente son las áreas de trabajo social y consejería quienes tienen el primer contacto al momento de atender poblaciones con diversidad funcional, lo que plantea un área de

reflexión y análisis para estos puestos en el escenario escolar.

**Tabla 3**

*Redes de apoyos informales identificadas con una conexión fuerte*

Categoría	Subcategorías	Descripción
Sistemas Informales	Familia	8 de 10 mencionaron a algún miembro de la familia familia materna (2), los tíos (4), los hermanos y hermanas (3), abuelos (3), los primos (2)
	Padrinos	3 de 10 mencionaron a padrinos (2) y madrina (1)
	Vecinos	3 de 10 incluyeron a sus vecinos
	Amistades	2 de 10 participantes mencionaron una variedad de amistades: amigo de mi hijo, amistades de los padres, amiga de madrina, amigos de familia, 2-3 amigos del salón, amigos de clases de natación.
	Comunidad	Iglesia 2 de 10 identificaron la iglesia 1 mencionó la panadería

Los datos presentados en la Tabla 3, demuestran como la familia, en sus diversas formas, sigue siendo un sistema de apoyo fundamental. La diversidad de miembros, según el parentesco mencionado, permite apreciar que el apoyo no se limita a

la unidad nuclear, sino que es una red mucho más extensa la que necesitan. De igual modo, la subcategoría de vecinos y vecinas que muchas veces son con quienes tienen el contacto más cercano, en especial en momentos que requieren apoyo al instante, así como son padrinos y madrinas también fueron incluidos. En cuanto a las redes de apoyo de amistades y comunidad, no tan solo por la cuestión de doble excepcionalidad, sino que también por la etapa del desarrollo en la que se encuentran la población bajo estudio, estos son apoyos vitales para atender sus necesidades. Las amistades ofrecen apoyo emocional y social, tanto para la población infantojuvenil, así como para su familia y estas múltiples categorías reflejan como las relaciones interpersonales pueden diversificarse y ofrecer diferentes tipos de apoyo. De igual modo, los recursos comunitarios ofrecen bienestar social, vemos como la iglesia y otras, resaltan como estos espacios pueden ofrecer un sentido de pertenencia y aceptación, lo que es vital para esta población, ante el estigma que con el que tienen que estar lidiando día a día. El trabajo con estas y otras familias demuestra lo que establece el portal Gifted and Twice Exceptional Kids (2023), sobre la importancia de tener apoyo y, al menos, saber que no estás solo, te ayuda a dar el siguiente paso, y el siguiente, y luego el siguiente.

**Tabla 4**

*Redes de apoyos emergentes identificada con una conexión fuerte*

Categoría	Subcategorías	Descripción
Áreas Emergentes	Empleo de padre/madre	Empleo Un área emergente fue la identificación del empleo como un aspecto importante, al ser identificado por 4 de las participantes.
	Medios de Transportación	Transportación 5 de 10 de las participantes destacaron la transportación "privada" y transporte "propio" con una conexión fuerte.
	Tecnología	Internet y redes sociales Las plataformas digitales fueron reconocidas por proporcionar acceso a información, apoyo entre pares y recursos educativos.

Con relación a la identificación de categorías de apoyo emergentes, según presenta la investigadora en la Tabla 3, se pudieron identificar el internet y las redes sociales como recursos que se han vuelto imprescindibles en el Siglo XXI para estas familias. Las participantes establecieron que estas en ocasiones puede resultar de gran ayuda en el área educativa y desarrollo de creatividad; para acceder a información; establecer comunidades virtuales; y contar

con recursos adicionales para las familias. De igual modo resulta interesante que 5 de las 10 familias señalara a su medio de transportación como uno con el que tienen una conexión fuerte, lo que destaca que es un elemento crucial para atender sus necesidades. Específicamente, de movilidad de sus miembros o subsistemas con doble excepcionalidad, y poder acceder a otros sistemas de apoyo. En una noticia del periódico El Vocero del 28 de noviembre de 2023, se destaca que la ausencia de política pública e infraestructura apropiada son algunos de los desafíos que las personas en Puerto Rico tienen que vencer para desarrollar un sistema de transporte público efectivo, particularmente con diversidad funcional. De igual modo, en investigaciones recientes el tema de la transportación en la población con diversidad funcional resulta como un área muy importante para atender la diversidad de necesidades (Báez & Frontera, 2017, 2020 y Frontera, Vázquez, Báez, Irizarry, Toledo, Rodríguez, Vargas & Rivera, 2014).

Como parte de estos resultados y su análisis se destacan entre los más importantes de esta investigación los siguientes:

1. Importancia de los grupos de apoyo: Los grupos de apoyo para familias con población con

doble excepcionalidad se identifican como un sistema de apoyo muy importante, ya que promueve factores como la empatía, solución de problemas, altruismo, entre otros, importantes para manejar las necesidades de sus hijos e hijas.

2. Transportación y accesibilidad: La transportación "privada" fue identificada como un factor crítico para estas familias, ya que la accesibilidad a los servicios depende en gran medida de la disponibilidad de transporte adecuado.

3. Planes de salud: La cobertura y los beneficios de los planes de salud fueron mencionados como un elemento esencial para el acceso a terapias y servicios especializados.

### *Sistemas que emergieron*

Cabe señalar que, durante la recopilación de datos, se revelaron nuevos sistemas de apoyo que no habían sido considerados previamente en Hartman (1978), como el uso del internet y las redes sociales (Sabatino, 2009). Tal vez esto por el contexto en el que se recopilaron los datos, que fue entre 2022 y 2023.

A continuación, se presentan algunos de estos sistemas emergentes identificados:

1. Internet y tecnología: En el contexto del siglo XXI, la utilización de recursos en línea y redes sociales se destacó como un apoyo emergente, especialmente en la búsqueda de información y conexión con otras familias en situaciones similares.
2. Negocios locales: De igual modo, establecimientos como panaderías y tiendas locales fueron mencionados como lugares de apoyo informal donde las familias encuentran comunidad y apoyo práctico.

Estos resultados señalan la diversidad y la interconexión de los sistemas de apoyo que utilizan las familias con población infantojuvenil con doble excepcionalidad. La visualización a través de los diferentes ecomapas permitió una comprensión más profunda sobre cómo estos sistemas operan y se interrelacionan en la vida diaria de las familias.

## **Conclusiones**

Esta investigación demostró la utilidad que tienen de los ecomapas como herramienta para identificar y

visualizar las redes de apoyo formales e informales de las familias que cuentan con población infantojuvenil con doble excepcionalidad. Los resultados destacan la importancia que tienen estos sistemas de apoyo en la vida diaria de estas familias y demuestran la necesidad que tiene Puerto Rico de desarrollar políticas y servicios sociales que respondan adecuadamente a sus necesidades específicas, de las familias y, por ende, de profesionales que les atienden.

A continuación, se presentan algunas de las conclusiones más importantes basado en áreas de importancia:

1. Diversidad de redes de apoyo: Las familias con población con doble excepcionalidad requieren de una diversidad de redes de apoyo, tanto formales como informales. Los sistemas formales, como las escuelas, proveedores de salud y servicios sociales, son fundamentales para el acceso a la educación y la atención médica especializada. Simultáneamente, los sistemas informales, incluidos la familia, amistades y recursos comunitarios, proporcionan un apoyo emocional y

práctico indispensable.

2. Ecomapas como herramienta metodológica y de investigación: El uso de ecomapas en pequeños grupos permitió una interacción más rica y una recopilación de datos más completa (Teater, 2020). Esta metodología no solo facilitó la identificación de las redes de apoyo existentes, sino que también reveló sistemas emergentes que no se habían considerado previamente, como el uso del internet y las redes sociales.

3. Necesidad de políticas y servicios adaptados: Los resultados del estudio puntualizan en la necesidad de políticas públicas y servicios que sean sensibles a las complejidades de la doble excepcionalidad. Es crucial que estas políticas y servicios sean accesibles y estén diseñados para abordar las necesidades específicas de estas familias, incluyendo aspectos como el transporte y la accesibilidad a los recursos. Además de servicios de salud especializados y educación de calidad que si no se proveen pueden

afectar negativamente la capacidad de las familias para satisfacer las necesidades de sus hijos e hijas con doble excepcionalidad.

4. Importancia del apoyo comunitario: La comunidad y los negocios locales desempeñan un papel significativo en el apoyo a las familias (Head Start, 2022). Reconocer y fortalecer estos lazos comunitarios puede mejorar significativamente la calidad de vida de las familias que cuentan con población infantojuvenil con doble excepcionalidad.

**Tabla 5**

*Comparación de metodología en el uso del ecomapa*

Aspecto	Ann Hartman (1979)	Viana (2024)
Propósito	Empleo de padre/madre.	Identificar redes de apoyo para familias puertorriqueñas que tienen niños 2e y contribuir al desarrollo de políticas públicas.
Población no participante	No especificada si incluyo familias latinas o con niños 2e.	Incluyó exclusivamente a familias puertorriqueñas con niños con 2e, todas las que participaron fueron mujeres, ya que fueron quienes respondieron a la convocatoria.

Metodología	Individual con cada familia	A pesar de que cada ecomapa lo hicieron de manera individual, la estrategia de hacerlo en grupos pequeños facilitó la interacción y una comprensión más universal de las experiencias compartidas, así como se pudo observar empatía, apoyo y solidaridad
Materiales Utilizados	Documento pre-diseñado en papel que contenía las con genograma y ecomapa con categorías preseleccionadas	Cartón, figuras en papel, marcadores, instrucciones escritas, video, pega, entre otros materiales, permitiendo una representación más personalizada A pesar de que trabajaron tanto con el ecomapa como con el genograma, estos se trabajaron de manera separada.
Equipo de trabajo /investigación	Trabajadores sociales y participantes	La investigadora principal fue quien dirigió el proceso de recopilación mediante unas instrucciones escritas que también fueron discutidas verbalmente, 1 asistente que apoyó clarificando dudas cuando surgían, junto a la investigadora y 4 asistentes de investigación que registraron sus observaciones de manera individual

### **Implicaciones para la práctica del trabajo social**

La integración de ecomapas en la práctica del trabajo social ofrece una herramienta valiosa para comprender mejor las redes de apoyo y las dinámicas familiares.

Esta metodología puede ser aplicada a otros tipos de familias y grupos, proporcionando una base sólida para el desarrollo de intervenciones y políticas efectivas.

Para concluir, esta investigación asegura la necesidad de contar con un enfoque integral y multidimensional para apoyar a las familias que cuentan con población con doble excepcionalidad. Los ecomapas han demostrado ser una herramienta eficaz para revelar y comprender las complejas redes de apoyo que estas familias necesitan para atender de manera apremiante las necesidades de sus hijos e hijas.

### **Agradecimientos**

Este trabajo ha sido financiado por el Fondo Institucional para la Investigación (FIPI). De igual modo se agradece al equipo interdisciplinario del Proyecto de Doble Excepcionalidad, Apoyo a Familias, Comunidad y Trabajo interdisciplinario (DE AFECTo) de la Facultad de Educación de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Rio Piedras por ser generador el único servicio específico para esta población que nos permitió realizar esta investigación.

### **Referencias**

Báez, M., & Frontera, R. (2020, agosto). Análisis de la Estructura



- Organizacional de la Secretaría Asociada de Educación Especial (DE-SAEE) y Proceso de Transición a la Vida Post Secundaria. Fase I y II.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano: Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Ediciones Paidós.
- Child and Mind Institute. (2023). *Niños doblemente excepcionales: Dotados y a la vez con desafíos*.
- Corey, G. (2019). *Theory & Practice of Group Counseling*. Cengage Learning.
- Departamento de Educación de Puerto Rico. (2022). *Enmienda al Referido Único del Equipo Interdisciplinario Socioemocional de las Escuelas y Creación de la Hoja de Referido Interno del Equipo para el año 2022-2023*.
- Departamento de Educación de Puerto Rico. (2022). *Perfil del Departamento de Educación 2021-2022*.
- Departamento de Educación de Puerto Rico. (2018). *Carta Circular Núm. 05-2018-2019: Protocolo para la identificación de estudiantes con capacidad intelectual superior (dotación) en el Departamento de Educación de Puerto Rico*. Retrieved from <https://intraedu.dde.pr>
- Departamento de Salud de Puerto Rico. (2018). *Determinantes Sociales de la Salud en Puerto Rico*.
- El Vocero. (2023, 28 de diciembre). *Necesario un sistema de transportación público efectivo en Puerto Rico*. [https://www.elvocero.com/gobierno/agencias/necesario-un-sistema-de-transportaci-n-p-blico-efectivo-en-puerto-rico/article\\_2155f2cc-a4e4-11ee-bdcf-97b8c0b761fb.html](https://www.elvocero.com/gobierno/agencias/necesario-un-sistema-de-transportaci-n-p-blico-efectivo-en-puerto-rico/article_2155f2cc-a4e4-11ee-bdcf-97b8c0b761fb.html).
- Frontera, R., & Báez, M. (2017, junio). *Estudio Abarcador de Necesidades Sobre los Servicios de Rehabilitación Vocacional Para Personas con Impedimentos en Puerto Rico*. PPU-Administración de Rehabilitación Vocacional-Consejo Estatal de Rehabilitación-Universidad de Puerto Rico.

- Frontera, R., Vázquez, R., Báez, M., Irizarry, L., Toledo, L., Rodríguez, L., Vargas, G., & Rivera, R. (2014). Identificación de necesidad de servicios de rehabilitación vocacional en una muestra de personas con impedimentos significativos. Proyecto UPR-ARV- COERE.
- Gifted and Twice Exceptional Kids. (2024). Why Community is so Important for Gifted and Twice Exceptional Kids.
- GiftedNYS. (2023). What is twice exceptional?
- Hartman, A. (1978). Diagrammatic assessment of family relationships. *Social Casework*, 59(8), 465-476.
- Head Start. (2022). Datos del programa Head Start del año fiscal 2021.
- Lucca Irizarry, N., & Berrios Rivera, R. (2009). Investigación cualitativa en la educación y ciencias sociales. Publicaciones Puertorriqueñas, Inc.
- Manja, V., Nrusimha, A., MacMillan, H., Schwartz, L., & Jack, S. (2021). Use of ecomaps in qualitative health research. *The Qualitative Report*, 26(2), 412-442.
- Miró Mejías, A. (2019, 5 junio). Doble excepcionalidad [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=EiE5hGJi4Ng>.
- Organización Mundial de la Salud. (2024). Determinantes sociales de la salud.
- Parra-Cardona, J. R. (2019). Healing through parenting: An intervention delivery and process of change model developed with low-income Latina/o immigrant families. *Family Process*, 58(1), 34-52.
- Reis, S., Baum, S., & Burke, E. (2014). An operational definition of twice-exceptional learners. *Gifted Child Quarterly*, 58, 217-230. <https://doi.org/10.1177/0016986214534976>
- Reis, S. M., & Renzulli, S. J. (2021). Parenting for strengths: Embracing the challenges of raising children identified as twice exceptional. *Gifted Education International*, 37(1), 41-53.
- Ronksley-Pavia, M. (2021). Who's

counting? The prevalence of twice-exceptionality in Australia. ResearchGate.

[https://www.who.int/health-topics/health-impact-assessment#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/health-impact-assessment#tab=tab_1)

Sabatino, C. (2009). Abandoning deficits models: A paradigm shift. 2e Twice-Exceptional Newsletter for Parents, Teachers, and Professionals.

Sabatino, C. (2021). Special populations research review: Advanced learning task force meeting. Seattle Public Schools.

Saragosa, M., Singh, H., Steele Gray, C., Tang, T., Orchanian-Cheff, A., & Nelson, M. L. A. (2023). Use of eco-mapping in health services research: A scoping review protocol. *BMJ Open*, 13(5), e072588.

Teater, B. (2020). *An Introduction to Applying Social Work Theories and Methods* (3.ª ed.). Open University Press.

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. (2016). Expertos analizan el transporte público y colectivo en Puerto Rico.

World Health Organization. (n.d.). Glossary of terms used for health impact assessment (HIA). Recuperado de