



Universidad del Azuay

**Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la
Educación**

**Carrera de Educación Inicial, Estimulación e
Intervención Precoz**

**“MODELO DE ATENCIÓN A NIÑOS Y
JÓVENES CON MULTIDISCAPACIDAD QUE
VIVEN EN UNA CASA DE ACOGIDA DE LA
CIUDAD DE CUENCA”.**

Autoras:

Daniela Mosquera Aguirre.; Karla Verdugo Carabajo

Directora

Mst. Martha Karina Huiracocha Tutivén

**Cuenca – Ecuador
2019**

DEDICATORIA

Empezaré dando gracias a Dios ya que por él he podido cumplir una meta más en mi vida, por el cual me he esforzado durante este tiempo.

Quiero dedicarles esta meta cumplida a mis padres ya que sin ellos no estaría cumpliendo este sueño tan anhelado, gracias por apoyarme en esta formación académica y en cada paso que doy, gracias por caminar conmigo y guiarme por el camino correcto, pero en especial quiero darle las gracias a mi sobrino Matías Sebastián quien fue mi motivación al elegir esta hermosa carrera, gracias por ser mi fuerza en todo este recorrido de la vida universitaria.

Matías es a quien dedico esta tesis, ya que ha fomentado en mí el proceso de superación y de triunfo en la vida.

A mi enamorado Edison Ismael quien tuvo pequeños detalles y las palabras correctas que se guardan en la memoria y de los cuales aprendes y te ayudan a seguir adelante.

A mis mejores amigos Bryam y Viviana quienes me alentaron con una palabra, un consejo los cuales me han servido mucho para poder culminar la mejor carrera.

Daniela Mosquera Aguirre

Primeramente, doy gracias a Dios por darme la vida y la sabiduría para poder sobresalir con esta nueva meta.

A mis padres Carlos y Nube por hacer de mí una gran mujer, sus enseñanzas han sido las suficientes para demostrarme que todo es posible, gracias por nunca dejarme sola, por ver en mí lo mejor, por ser el apoyo principal para mi vida y sobre todo por entregarme el amor, que me ha inspirado para terminar mis estudios, quien más que a ellos les dedico este logro, un sueño que no se haría realidad sin su presencia.

A mi hijo Abdel Estéfano quien llegó a darle sentido y felicidad a mi vida que con sus pequeñas ocurrencias y palabras supo impulsarme, para no rendirme en este recorrido de mi vida universitaria. Abdel, pequeño mío por tí esta tesis, porque llegaste para verme crecer, brillar y triunfar en mi vida.

A mi esposo John Paúl, quien me brindo amor y apoyo, para superarnos, crecer como familia y demostrar a nuestro hijo que todo es posible cuando se quiere.

A mis hermanos Paulo y Ramsés quienes han estado a mi lado a pesar de las circunstancias, por ser los mejores, por alentarme y aconsejarme para culminar la mejor carrera.

Karla Verdugo Carabajo

AGRADECIMIENTO

A la Mst. Karina Huiracocha Tutivén, por su apoyo, dedicación y responsabilidad que entregó durante la ejecución de la presente investigación, su profesionalismo siempre estuvo presente en todas y cada una de las etapas investigativas.

A la Universidad del Azuay, en especial a la Carrera de Educación Inicial, estimulación Intervención Precoz a su personal docente y administrativo.

A la Mst. Ximena Vélez Calvo, quien nos colaboró en la elaboración de las preguntas para la ejecución del grupo focal.

A la casa de acogida, quien nos prestó las instalaciones para visibilizar el modelo de atención que reciben los niños y niñas con discapacidad.

A las madres cuidadoras, quienes ayudan en la formación de niños y jóvenes con multidiscapacidad.

A Daniela, mi compañera de tesis, quien estuvo presente durante toda la realización y desarrollo.

A Karla, mi compañera de tesis, gracias por el excelente equipo que conformamos para la realización de la misma.

A todos aquellos que con respeto y decencia realizaron aportes a esta investigación, Gracias a todos.

RESUMEN

La presente investigación, tiene un enfoque cualitativo e interpretativo. El objetivo fue analizar la realidad del modelo de atención para niños y jóvenes con multidiscapacidad sin protección parental que viven en una casa de acogida de la ciudad de Cuenca. Como técnica de recolección de datos se utilizó la observación participante al trabajo que desarrollan las madres cuidadoras, para lo cual se crearon dos categorías de análisis: conocimiento y actitud. Posteriormente se aplicó una entrevista a la coordinadora de la casa y un grupo focal a las madres cuidadoras. Los resultados muestran que la atención y cuidados que reciben los niños y jóvenes con multidiscapacidad no son los adecuados, ya sea por la falta de formación y conocimiento de las madres, por el excesivo trabajo a su cargo, las largas jornadas laborales, aspectos que en muchos de los casos las obliga a dejar de lado el afecto y el cariño que ellos necesitan, generando de este modo un modelo rutinario y poco motivante.

Palabras clave: Multidiscapacidad, Educación Especializada, modelo de atención.

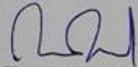
ABSTRACT

ABSTRACT

This research has a qualitative and interpretive approach. The objective was to analyze the reality of the care model for children and young people with multidisability without parental protection living in a shelter in Cuenca. Participant observation to the work of the caregivers was applied as a data collection technique. To this end, two categories of analysis were created: knowledge and attitude. Subsequently, an interview was applied to the shelter coordinator and a focus group to the caregivers. The results show that the care that children and young people with multidisability receive are not adequate due to the lack of training and knowledge of the mothers, due to excessive work, long working hours and other aspects that in many of the cases force them to put aside the love and affection they need, thus generating a routine and unmotivating model.

Keywords: Multidisability, Specialized Education, care model.




Translated by
Ing. Paúl Arpi

ÍNDICE

1.	CAPÍTULO 1: MARCO TEÓRICO.....	3
1.1.	Multidiscapacidad.....	3
1.1.1	Estadística de la discapacidad.....	4
1.2.	Educación especializada	5
1.2.1	Segregación de las personas con discapacidad.....	5
1.2.2	Nacimiento de la escuela especial para personas con discapacidad.....	6
1.2.3	Pedagogía terapéutica	6
1.2.4	Tendencia psicométrica.	7
1.2.5	Educación especial	7
1.3.	La protección parental	9
1.4.	Casas de Acogida.....	9
1.5.	Los cuidados a niños con multidiscapacidad.....	11
1.6.	Causas de la discapacidad.....	12
1.7.	Realidad del abandono.....	15
1.7.1.	Abandono de la niñez	16
1.7.2.	Consecuencias del abandono infantil	17
1.7.2.1.	Consecuencias de los niños con discapacidad.....	18
2.	CAPÍTULO 2: IDENTIFICACIÓN E INTERPRETACIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LA REALIDAD DEL CONTEXTO DE LA CASA DE ACOGIDA.....	20
2.1.	Muestra	20
2.2.	Métodos y técnicas.....	20
2.3.	Procedimiento	21
2.3.1.	Interpretación de la observación.....	21
2.3.2.	Categoría de análisis.....	21
3.	CAPÍTULO 3: LINEAMENTOS TEÓRICOS Y REFLEXIVOS SOBRE LA ATENCIÓN A NIÑOS CON MULTIDISCAPACIDAD QUE VIVEN EN CASAS DE ACOGIDA.....	37
3.1.	Objetivos.....	37
3.2.	Folleto	37
3.2.1.	¿Sabes lo qué es un niño con multidiscapacidad? Señala lo que tu consideres correcta:	38

3.2.2.	¿Te has preguntado cuántas personas con discapacidad hay en el Ecuador?	39
3.2.3.	¿Crees que las personas que trabajan con niños y jóvenes con multidiscapacidad, conocen y atiendan sus necesidades?	39
3.2.4.	¿Sabes si las personas con multidiscapacidad tienen fortalezas?	39
3.2.5.	¿Te has puesto a pensar cómo es la vida de un niño y joven con multidiscapacidad dentro de las casas de acogida?	40
3.2.6.	¿Cómo sería una casa de acogida ideal?.....	40
3.2.7.	¿Estas al tanto de lo qué es una madre cuidadora?.....	40
3.2.8.	Sabías que: No existe en todas las casas de acogida estrategias para la atención de niños con multidiscapacidad.	42
4.	Recomendaciones	48
5.	BIBLIOGRAFÍA	49
6.	ANEXOS	54

Introducción

El presente proyecto titulado “MODELO DE ATENCIÓN A NIÑOS Y JÓVENES CON MULTIDISCAPACIDAD QUE VIVEN EN UNA CASA DE ACOGIDA DE LA CIUDAD DE CUENCA”, surgió de la necesidad de conocer la realidad que se sostiene sobre el modelo de atención en la casa de acogida, ya que mediante observaciones realizadas se ha podido notar que los niños y jóvenes se encuentran sometidos obligatoriamente a una vida rutinaria, determinando como problema principal la ausencia de un equipo de atención con profesionales que apoyen la atención e intervención de la población, los niños y jóvenes están bajo el cuidado de madres cuidadoras sin ninguna formación ni conocimiento sobre la discapacidad, y esto hace que adopten problemas asociados (conductuales, emocionales, afectivos, etc.) debido a la falta de tiempo para su atención y el escaso número de cuidadores en las diferentes casas (espacios donde residen los niños en la casa de acogida), como experiencia se puede decir que el ambiente de trabajo no es el adecuado ya que existe mala relación laboral entre las madres cuidadoras y los pocos profesionales que trabajan en la fundación deben cumplir con llenar formatos y registros, por otro lado el mantener en reserva el nombre de la institución para precautelar los derechos de los niños y jóvenes, por petición exclusiva de la misma.

De acuerdo a lo expuesto, se cree fundamental realizar un análisis de aquellos aspectos que caracterizan al modelo de atención, con la finalidad de generar espacios de discusión, reflexión y cambio en relación al trabajo que el ente gubernamental, la sociedad, la academia deben desarrollar para favorecer la vida de estos niños y jóvenes con discapacidad sin protección parental.

Esta problemática presente, motivó la generación de una propuesta de investigación que se cristaliza a través de un proyecto cuyo objetivo fundamental es, analizar la realidad del modelo de atención para niños y jóvenes con discapacidad sin protección parental que viven en una casa de acogida como también fundamentar bibliográficamente la realidad mundial, latinoamericana y nacional relativa a la discapacidad de niños y jóvenes sin protección parental, identificar e interpretar las características de la realidad dentro del contexto en la institución, desarrollar lineamientos teóricos y reflexivos sobre la atención a niños con

multidiscapacidad que viven en casas de acogida para brindarles un adecuado modelo y así mejorar la calidad de vida de cada uno de ellos.

1. CAPÍTULO 1: MARCO TEÓRICO

Introducción

En este primer capítulo se abordará la fundamentación teórica que da apoyo y relevancia a la presente investigación, a través de autores y estudios que generan análisis, interpretación y reflexión sobre el cuidado para niños y jóvenes con multidiscapacidad, la educación especializada y por ende la multidiscapacidad, por ello se han establecido temas referentes al análisis histórico del modelo de atención y las políticas, protección parental, cuidados, abandono y estadística sobre la discapacidad.

1.1. Multidiscapacidad

Astorga (2003) afirma que el término “multidiscapacidad” fue utilizado por primera vez en el año 1918 a fines de la Primera Guerra Mundial para explicar la existencia de más de una condición médica que afectaba la vida del sujeto que la sufría. Sin embargo, a inicios del siglo XX esta definición dio paso a etiquetas discriminatorias. En la década de los 40 los términos para referirse a las multidiscapacidades pasan de centrarse en la condición médica a los retos psicosociales que sufren las personas, dejando de lado el término “deficiencia”, posteriormente a finales de la década 70 se comienzan a aparecer los términos “*Retos Múltiples*”, o “*Necesidades Educativas Especiales*” para describir a las personas que sufren de una combinación de discapacidades, de este modo se dice que:

Los alumnos que presentan Retos Múltiples, o Necesidades Educativas Especiales, son aquellos que requieren apoyos intensivos permanentes debido a que presentan múltiples barreras para aprender y participar en su medio social, educativo y familiar, no solo por las necesidades que se derivan de su condición de salud, sino también por las diversas barreras sociales, culturales y educativas, que dificultan aún más sus posibilidades de participación, comunicación y sociabilización (p. 16).

Un niño con discapacidad severa es aquel que, debido a la intensidad de sus problemas físicos, mentales o emocionales, o la combinación de todos ellos, necesita servicios educativos sociales, psicológicos y médicos más allá de aquellos que ofrecen los programas tradicionales regulares y especiales, con el fin de maximizar su potencial

total para su participación en la sociedad (Castanedo, 1997, p. 246). El modelo social “entiende la discapacidad como el resultado del fracaso de la sociedad al adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidad” (Abberley, 1987, p. 78). Esto expresa que tenemos la responsabilidad de promover el desarrollo integral de cada niño y joven con multidiscapacidad desde nuestro entorno.

En la actualidad la multidiscapacidad es la asociación de 2 o más deficiencias simultáneas en la persona que comprometen su desempeño para la vida diaria y el ejercicio de sus derechos como ciudadanos. El elemento distintivo es el grado de dependencia que ocasiona la discapacidad, ya sea por la intensidad de la deficiencia, como por la acumulación de déficits de diversa naturaleza como los motrices, físicos, respiratorios, digestivos, lingüísticos, etc. (Organización Mundial de la Salud, OMS, 2018).

1.1.1 Estadística de la discapacidad

En los resultados obtenidos por el CONADIS en el último censo, reporta que en el Ecuador la población total de personas con discapacidad es de 455.829 registradas, ya sean físicas, intelectuales, auditivas, visuales, psicológicas o psicosociales. En el Azuay existe 29.433 personas con discapacidad, predominando la discapacidad física 49.51% e intelectual 20.44%. Específicamente en la ciudad de Cuenca el porcentaje de niños y jóvenes de 0 a 29 años con discapacidad es de 5.031%, distribuidos de la siguiente manera: discapacidad intelectual 49.18%, discapacidad física 29.00%, discapacidad auditiva, 8.43%, discapacidad visual 7.91%, discapacidad psicológica 5.49% (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, CONADIS, 2018). Después de analizar los registros, números y porcentajes de personas con discapacidades, se determina que, en el Azuay existen 7.192 personas con falta de apertura e inclusión, o la falta de preparación adecuada a lo largo de su formación educativa para la funcionalidad en la vida laboral (Educación Especial Inclusiva, MINEDUC, 2018).

Mediante estos datos se pretende dar a conocer que existe un alto índice de personas con distintas discapacidades y con diferentes necesidades, las mismas que no son atendidas adecuadamente, porque no existe un número apropiado de profesionales que puedan trabajar, estimular y velar ajustándose a estas necesidades y más cuando se habla de multidiscapacidad en niños y jóvenes sin protección parental que viven en casas

de acogida. Por ello es necesario que mediante propuestas e investigaciones se pretenda concientizar y dar a conocer la verdadera labor que se debe realizar con los mismos.

1.2. Educación especializada

El transcurso conceptual de la educación de las personas con discapacidad ha evolucionado y se ha transformado en distintas épocas. Así hallamos que, en un momento, existía una completa exclusión, posteriormente se dirigió a la educación especial, luego se manejaron los conceptos de educación integrada y, ahora último, los de educación inclusiva basada en la diversidad.

1.2.1 Segregación de las personas con discapacidad

Puig de la Bellacasa (1992) y Cañedo (2003) afirman que las personas con discapacidad eran consideradas un castigo para sus familias y condenadas a vivir sin ningún tipo de desarrollo ni de integración (Puig de la Bellacasa y Cañedo, 1992- 2003), debido a esto les escondían para que la sociedad no se entere de su existencia y así la familia no era discriminada por los demás.

El Doctor Rodrigo Jiménez Sandoval, en su artículo “Las personas con discapacidad en la educación superior, 2002” resalta que sin duda la discapacidad a través de la historia ha sido objeto de discriminación por parte de la sociedad:

A lo largo de la historia podríamos reconocer diferentes paradigmas de la discapacidad. Un modelo tradicional, en el cual las personas con discapacidad son concebidas como objetos de caridad o lástima y un modelo de considerar al discapacitado, como una persona que padece una enfermedad, este enfoque se caracteriza por el asistencialismo y la beneficencia. Se subvalora la capacidad de las personas y se utilizan términos peyorativos y estigmatizantes para referirse a su condición, creo están familiarizados con términos como: inválido, lisiado, subnormal, mongólico y otros que tienen la connotación de disminuir a la persona (Jiménez, 2002, p.20).

Se puede entender que este modelo se ha presentado a lo largo de la historia de la discapacidad, siendo tradicional por la segregación a las personas con esta condición, por considerarlas no aptas para la sociedad y ser vistas como un problema que le compete únicamente a la familia.

Luego nace un paradigma que logra un gran avance, el mismo es motivado por la compasión que causan las personas con discapacidad, es allí cuando se toma consciencia de que no es únicamente un problema de la familia y se empieza a considerar la discapacidad como una enfermedad que requiere la protección del Estado, aunque todavía siga siendo un criterio poco humano.

1.2.2 Nacimiento de la escuela especial para personas con discapacidad

La Escuela nace en el siglo XVI, pero se desarrolla en el siglo XVIII. En 1828 en Francia se abren las primeras escuelas de atención a “deficientes” inspiradas en los resultados de Tirard 1775 – 1838, quien demostró mediante trabajos con “deficientes”, la posibilidad de enseñar y educar a los débiles mentales. En esta misma época, el abad De L, Epeé creó el primer lenguaje de señas para comunicarse con las personas sordas, y en Alemania Samuel Heinecke desarrolló una metodología oral para enseñar a las personas sordas a comunicarse de forma verbal (Dusann, 2011).

Se creó la escritura de puntos en relieve reconocido universalmente para la lectura y escritura de las personas invidentes y difundidas por el mundo como el sistema braille (Braille, 1829).

Mediante lo expuesto, se demuestra que gracias a la creación de la escuela especial y a la implementación de medios que facilitaron su desarrollo y la comunicación de personas con discapacidad como el lenguaje de señas y el sistema braille, estas personas eran capaces de competir intelectualmente con otras que no tenían ningún impedimento o limitación física.

1.2.3 Pedagogía terapéutica

Cañedo (2003) impulsó “la pedagogía terapéutica”, por ello surge el inicio de una etapa de clasificación de las personas con discapacidad según su deficiencia. En esta perspectiva, ni las medidas médicas ni las pedagógicas eran complementarias para hacer una intervención más segura. Para obtener un resultado de esta problemática, de a quién correspondía la prioridad en la educación de los deficientes, si a médicos o pedagogos, se definieron a finales del siglo XIX y a principios del XX, dos tendencias para comprender la esencia y carácter de la deficiencia:

1. Defendida por los médicos, la consideraban como resultado de factores adversos en el organismo en diferentes etapas del desarrollo.
2. Defendida por los profesores, planteaban que ésta podía aparecer por factores psicológicos y pedagógicos. Esta, hace alusión a la tendencia que estudia los factores contextuales que conducen a que la discapacidad se agrave o atenúe (Cañedo, 2003).

1.2.4 Tendencia psicométrica

La “pedagogía terapéutica” permaneció en diferentes escenarios educativos hasta inicios del siglo XX y más adelante surge la tendencia psicométrica.

El francés Alfred Binet en 1905 desarrolló la primera prueba de inteligencia cuyos resultados clasifican y establecen jerarquías en función de la capacidad mental. Por ende, en este mismo año se da paso a la atención educativa especializada, distinta y separada de la organización escolar ordinaria, y surgen las escuelas especiales para personas con “retraso mental” (Binet, 1905).

1.2.5 Educación especial

A partir de 1917 en Europa comenzó la obligatoriedad y la expansión de la escolarización elemental. Se detectaron allí numerosos alumnos con dificultades en el aprendizaje. Los grupos eran cada vez menos homogéneos, por tanto, se enfatizaba la necesidad de clasificar a los alumnos y se creaban aulas especiales en la escuela ordinaria, dando paso al sistema de educación especial.

El surgimiento de la educación especial se asume como un hecho positivo porque significó el reconocimiento de ofrecer educación especializada a las personas con discapacidad, lo cual generó: profesorado preparado, programas especiales para mejorar los aprendizajes, materiales específicos y el propio centro especial (Dussan, 2011).

Pero el sistema de educación especial fue cuestionado en el orden en que las instituciones recibían a todos los alumnos que el sistema corriente rechazaba. Por ello la exigencia de las mismas hacia la diferencia y presencia de dificultades como problemas de comportamiento, discapacidades de distinto tipo, inadaptación social y otros problemas, hicieron que fueran aglomerados en los centros especiales (Dussan, 2011).

El Ecuador afronta un desafío de brindar una educación de calidad para todos y todas, basándose en la inclusión y de esta manera ir ganando campo en el sector educativo y social, su propósito e intención es eliminar discriminaciones, exclusiones y desigualdades educativas. Por ello se ha establecido políticas que regulan la educación y según el Acuerdo 0295-13 dado en el año 2013, la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad establece en su artículo 24 el derecho a la educación de las personas con discapacidad sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades en un sistema educativo inclusivo en todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida con metas a:

1. Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana.
2. Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas.
3. Hacer posible que las personas con discapacidad, participen de manera efectiva en una sociedad libre (Convención sobre los derechos de las personas, 2007).

La Ley Orgánica de Discapacidades en el Artículo 28, determina que en la Educación inclusiva la autoridad educativa nacional implementará las medidas pertinentes, para promover la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales que requieran apoyos técnico tecnológicos y humanos, tales como personal especializado, temporales o permanentes y/o adaptaciones curriculares y de accesibilidad física, comunicacional y espacios de aprendizaje, en un establecimiento de educación escolarizada (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012).

En los artículos tomados de la LOEI nos indican lo siguiente:

Artículo 2; literal e): reconoce como fundamento filosófico, conceptual y constitucional del ámbito educativo, la atención e integración prioritaria y especializada de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad o que padezcan enfermedades catastróficas de alta complejidad.

Artículo 6; literal o): establece como una de las obligaciones del Estado, el elaborar y ejecutar las adaptaciones curriculares necesarias para garantizar la inclusión y permanencia dentro del sistema educativo, de las personas con discapacidades,

adolescentes y jóvenes embarazadas (Ley Orgánica de Educación Intercultural, LOEI, 2015).

1.3. La protección parental

Palummo (2012), indica que la convivencia familiar constituye un derecho fundamental de niños, niñas y adolescentes. Muchos de los tratados de derechos humanos hacen referencia a la importancia de la familia y al deber que tienen los estados a adoptar medidas de protección a su respecto. Así entendida, la familia representa el núcleo central de protección de la infancia y los niños tienen derecho a vivir con su familia. Por tanto, los estados se hallan obligados no solo a disponer y ejecutar directamente medidas de protección de los niños, sino también a favorecer, de la manera más amplia, el desarrollo y la fortaleza del núcleo familiar. En especial en el caso de las familias que tienen a cargo niños con discapacidad.

La separación de los niños, niñas y adolescentes de su familia como el establecimiento de medidas de cuidado alternativo deben ser justificadas, tener carácter temporal y ser orientadas a la recomposición de los vínculos familiares y la reintegración al medio familiar en el marco de la consideración del interés superior del niño. La excepcionalidad de la separación del niño de su familia, implica la necesidad de implementar políticas de prevención de la separación, redefinir objetivos de las medidas de protección y específicamente las que implican la permanencia del niño en una institución de protección y cuidado. Los estados deben procurar preservar ese vínculo interviniendo temporalmente y orientando su accionar a la reincorporación del niño a su familia y su comunidad, tan pronto lo permitan las circunstancias, siempre que eso no sea contrario a su interés superior (Palummo, 2012).

1.4. Casas de acogida

El significado de acogida se lo puede concebir desde tres enfoques:

- 1- Recibimiento que se ofrece a una persona cuando llega a un lugar.
- 2- Protección y cuidado que se da a una persona que necesita ayuda o refugio: (centros de acogida).
- 3- Aceptación o aprobación pública que recibe una persona o cosa (Farlex, 2014, p.32).

En si el concepto de casas de acogida según Farlex (2014), sería la protección y cuidado que se da a una persona que necesita ayuda o refugio.

Cussiánovich (2017) indica que acogimiento es acogerse mutuamente, tiene una connotación de neutralidad de reciprocidad que implica actitudes, sentimientos, afectos, conceptualizaciones, relacionamiento, que lo distancia de la simple acogida, que sugiere alguien que es acogido. Después de lo leído se puede decir que acogida no sólo es el hecho de recibir y acoger, sino conlleva algo más importante como son actitudes, afectos, sentimientos, que hacen que el acoger sea más afectuoso y más humano.

Blatt (2017) menciona que las Casas de Acogida son hogares que ofrece el servicio de proteger a víctimas de violencia intrafamiliar o que se encuentran en situación de riesgo grave y/o vital. Estas proveen un refugio para madres e hijos/as que corren peligro en su hogar.

En los hogares de acogida temporal se administran cuidados a niños cuyos familiares, de forma transitoria, son incapaces de cuidar de ellos. En función de las leyes federales (nacionales) en vigor, las autoridades determinan el proceso para integrar al niño en un hogar de acogida temporal. El acogimiento familiar es sorprendentemente frecuente en Estados Unidos: alrededor de 750 000 niños entran anualmente en el sistema de hogares de acogida temporal (Blatt, 2017).

Las casas de acogida y los refugios temporales son espacios que sirven de albergue seguro de manera temporal a las mujeres, niñas y niños menores víctimas de violencia, están al servicio de personas, que no cuentan con una red familiar ni social que les pueda brindar apoyo en el momento de peligro o amenaza de agresión o incluso de muerte. De igual manera tienen como finalidad de prestar la atención y protección necesarias que posibiliten la integridad de los menores y su correcto desarrollo, así como la formación necesaria para potenciar el proceso individual del menor, a fin de que supere sus dificultades personales, sociales y familiares, y recupere los recursos personales de relación consigo mismo, con sus grupos de socialización de referencia y con la comunidad (Fernández, 2006).

Según el Ministerio de Justicia de Bolivia, a través del SIPPASE (2015) indican que el objetivo de las casas de acogida y los refugios temporales es proteger a las mujeres y los menores de edad que estén a su cargo, de las agresiones físicas, psicológicas o

sexuales y de igual manera deben ofrecer a la víctima y/o sobreviviente de la violencia lo siguiente:

- Una atención integral, psicológica, legal, social y de salud.
- Un lugar que les permita a las mujeres recobrar su autonomía para elaborar un plan de vida libre de violencia.
- Una atención orientada a su recuperación y la de sus hijas e hijos menores, a partir de programas que les encaminen a tomar decisiones.
- Resguardo de la violencia extrema que puede llegar a feminicidio o suicidio.
- Brindarle herramientas para su autodeterminación y emancipación (Sistema Integral de Prevención, Atención, Sanción, Erradicación de la Violencia en Razón Género, SIPPASE, 2015).

En el estudio realizado por Martínez (2014), en la Universidad de Cuenca sobre “Características de las relaciones sociales intrafamiliares de las adolescentes en situación de vulnerabilidad, acogidas en el Buen Pastor de Cuenca, que ingresan en el período junio a diciembre del 2011”, se utilizaron técnicas como entrevista estructurada con preguntas cerradas en las que se puede evidenciar que la mayoría de familias formadas por hijos e hijas adolescentes, se encuentran en el Ciclo de Nido Vacío, lo que provoca problemas de adaptación y de comunicación de las adolescentes con sus progenitores o las personas que están a su cargo. Las adolescentes provienen de familias disfuncionales, sean esta nuclear, monoparental, extendida y ensamblada, caracterizada por tener límites difusos o rígidos al interior o exterior del sistema.

Cabe recalcar que la familia conoce sobre los Derechos de las adolescentes, pero en la mayoría de los casos no los cumplen, siendo ellos los primeros en ponerles en riesgo. Por lo que, en esta casa de acogida, los adolescentes permanecen un tiempo limitado que varía de tres a seis meses, tiempo en que se les brinda una atención integral basada en el respeto y recuperación de sus derechos que han sido violentados, y en casos especiales hasta que la adolescente y su familia preste la seguridad necesaria para que sea reinsertada a su hogar biológico o ampliado (Martínez, 2014).

1.5. Los cuidados a niños con multidiscapacidad

Según el Comité de los Derechos de los Niños su vulnerabilidad particular se puede explicar, entre otras cosas, por las principales razones:

- a) Su incapacidad de oír, moverse y vestirse, lavarse y bañarse independientemente aumenta su vulnerabilidad a la atención personal invasiva y a los abusos.
- b) Vivir aislados de los padres, de los hermanos, de la familia ampliada y de los amigos aumenta la probabilidad de los abusos.
- c) Si tienen discapacidades de comunicación o intelectuales, pueden ser objeto de falta de atención, incredulidad y falta de comprensión si se quejan de los abusos.
- d) Los padres y otras personas que se ocupan del niño pueden encontrarse bajo considerable presión debido a los problemas físicos, financieros y emocionales que produce la atención al niño. Los estudios indican que las personas bajo presión son más proclives a los abusos.
- e) A veces se considera equivocadamente que los niños con discapacidad son seres no sexuales y que no comprenden sus propios cuerpos y, por tanto, pueden ser objeto de personas tendientes al abuso, en particular los que basan los abusos en la sexualidad (Comité de los Derechos del Niño, 2006).

La Organización Mundial de la Salud, define a la discapacidad como “un retraso en el desarrollo, con una variación significativa en el logro de los pasos esperados para su edad real o ajustada” (OMS, 2012, p.7).

1.6. Causas de la discapacidad

Según Amate y Vásquez (2006)

- **Causas sanitarias**

Además de las causas comunes que se comparten con los países industrializados, como defectos congénitos, enfermedades crónicas, tumores malignos y accidentes de tránsito, los países de la región cuentan con casos significativos de discapacidad relacionados con enfermedades infecciosas y parasitarias, deficiencias nutricionales y problemas de salud relativos al desarrollo del feto y el parto (p.13).

- **Causas ambientales**

Estas causas comprenden problemas de contaminación ambiental y sus efectos en salud, como por ejemplo uso irracional de plaguicidas en los cultivos que aumentan los riesgos de deficiencias y discapacidades, la falta de prevención de la violencia y los accidentes laborales y de tránsito, los conflictos armados en

países como El Salvador, Guatemala y Nicaragua, que causan traumas psicológicos y emocionales, sumado a la explosión de minas antipersonales (p.14).

Los niños y las niñas con discapacidad son perfectamente capaces de superar los obstáculos que atentan contra su inclusión, para ello es importante una intervención adecuada y oportuna, ya que mientras más temprana sea la intervención, mayor probabilidad de éxito tiene, entre las causas de la discapacidad tenemos complicaciones de parto, falta de estímulo, desnutrición, problemas crónicos de salud, anomalías cromosómicas, problemas congénitos o situaciones psicológicas o familiares.

Así mismo las intervenciones tempranas están dirigidas a apoyar a niños en riesgo que presenten algún rezago en el desarrollo, lográndose a través de:

- Fortalecer aptitudes y promover la inclusión social del niño y la familia
- Acceder a servicios médicos y rehabilitación
- Acceder a servicios psicológicos y sociales (Tobar, 2015).

Los niños con discapacidad figuran entre los miembros más vulnerables de la sociedad, es por ello que deben beneficiarse de las medidas orientadas a incluirlos, a protegerles contra los malos tratos y a asegurar su acceso a la justicia, existen infantes con discapacidad que no pueden ni siquiera obtener un documento de identidad. Esto constituye una violación flagrante de los derechos humanos de ellos, y una barrera fundamental a su participación en la sociedad. Puede condenarles a la invisibilidad e incrementar su vulnerabilidad a las múltiples formas de explotación que proceden del hecho de no tener una identidad oficial (UNICEF, 2013).

Por su parte, en el informe sobre el “Estado mundial de la Infancia 2013, UNICEF”, en relación a niños y niñas con discapacidad, señala que la discriminación en su contra:

Les hacen desmedidamente vulnerables a la violencia, al abandono y los malos tratos. Algunas formas de violencia se dan sólo con los niños y niñas con discapacidad. Pueden producirse en forma de un tratamiento orientado a modificar su conducta, como, por ejemplo, la electroconvulsión, la terapia con fármacos o el electroshock. En muchos países, a las niñas con discapacidad se las somete a una esterilización forzosa o se les obliga a abortar (UNICEF, 2013, p. 5).

Equipos de investigación de la Universidad John Moores de Liverpool y de la OMS practicaron el primer análisis sistemático de los estudios existentes sobre violencia contra los niños con discapacidad, que incluía un metanálisis. El examen analizó 17 estudios de países de altos ingresos, debido a que no había estudios de países de bajos y medianos ingresos con la calidad necesaria”. Dicha investigación estima que los niños con discapacidad presentan un riesgo mayor de experimentar violencia que sus compañeros sin discapacidad: 3.7 veces más proclives a padecer modalidades combinadas de violencia, 3.6 veces más propensos a ser víctimas de violencia física y 2.9 veces a padecer violencia sexual. Los niños con discapacidad intelectual presentan 4.6 veces más probabilidades de ser víctimas de la violencia sexual que aquellos sin discapacidad (p.11).

La explicación que se da en el informe de UNICEF en el año 2013, es que los niños con discapacidad incurren en un riesgo mucho mayor de padecer violencia porque, en primer lugar, atender a un niño o niña con discapacidad puede “suponer una carga mayor” para los progenitores, con lo que aumenta el riesgo de malos tratos. En segundo lugar, las cifras de niños y niñas con discapacidad que ingresan a instituciones siguen siendo elevadas, lo cual constituye un importante factor de riesgo de abuso sexual y físico. Finalmente, los impedimentos que afectan a la comunicación hacen que algunos niños sean especialmente vulnerables, ya que no podrían denunciar experiencias de abuso.

Otro de los cuidados que se llevan a cabo con niños con discapacidad es a través de la responsabilidad de los Estados Partes por proteger los derechos de ellos, así como el contacto que tienen con las poblaciones vulnerables ya sea por ser víctimas, testigos, sospechosos o de reos. Determinadas medidas podrían ser de ayuda, como entrevistar a los niños y niñas con discapacidad en lenguajes adecuados, verbales o de señas. Todos los profesionales encargados de la administración de la justicia, desde los funcionarios responsables de ejecutar la ley hasta los jueces, pueden recibir capacitación sobre cómo trabajar con niños y niñas con discapacidad; y se pueden establecer unas normativas y protocolos que favorezcan el trato ecuánime de los niños y niñas con discapacidad (UNICEF, 2013).

Además, es importante generar soluciones y alternativas a los procedimientos judiciales, teniendo en cuenta las diversas aptitudes individuales de los niños y niñas. No deberá ingresarse a los niños y niñas con discapacidad en instalaciones ordinarias de

detención de menores; en lugar de ello se les debe ofrecer un tratamiento apropiado que aborde las cuestiones que llevaron al niño o niña a delinquir. Este tratamiento deberá aplicarse en el contexto de unas instalaciones adecuadas, que cuenten con personal debidamente capacitado y en las que se respeten por completo las garantías jurídicas y de derechos humanos (UNICEF, 2013).

1.7. Realidad del abandono

Se sabe que la infancia abandonada toma auge a partir del cambio que ha tenido la conducta de la mujer en su rol de madre, antiguamente las mujeres estuvieron relegadas a su papel de ama de casa y madres a tiempo completo, esto ha cambiado paulatinamente y la mujer ha venido escalando posiciones y compitiendo con el hombre en el campo laboral de igual a igual, esto no significa que al hacer esta acotación estamos criticando de ninguna manera la conducta de la mujer en este sentido, pero si bien es cierto, que muchas veces se toman más en serio su papel de padres trabajadores para aportar en la economía del hogar y realizarse como profesionales, que descuidan la importancia de su guía, cariño apoyo y comprensión para sus hijos. En la actualidad hay un altísimo porcentaje de hogares que cuentan con una madre - padre que cumplen con los dos roles a la vez, esto trae como consecuencia el descuido de los hijos y por ende el germinar de la semilla de una futura delincuencia (Díaz, 2013).

Se considera además que las familias numerosas y de bajos ingresos o recursos representan un riesgo para el abandono, la condición económica les impide costear una buena alimentación, educación, vivienda, vestido y mucho menos recreación para sus hijos (Morales, 1999), el autor además explica que esta problemática es más frecuente en el área rural, lo cual genera emigración hacia las grandes ciudades, en la búsqueda de empleo y mejores condiciones de vida, sin embargo, bajo este panorama lo único con lo que se enfrentan estos grupos familiares es con la ampliación de la brecha de pobreza ligada a factores de hacinamiento, promiscuidad, desnutrición, delincuencia, trabajo infantil, entre otros.

Otro punto importante que tiene participación en el abandono de menores es la separación entre sus padres; cuando alguno de los miembros decide dejar el hogar, los hijos son los que sufren las consecuencias ya que uno de ellos minimizará la atención y cuidado del grupo familiar.

El abandono no es exclusivamente lo que reportan los medios de comunicación cuando aparecen recién nacidos o niños pequeños en las calles. El abandono infantil tiene otro matiz, más sutil y que viven los niños y las niñas en el hogar y consiste en todo comportamiento que provoca descuido y desatención de las necesidades básicas, así como la ausencia de los derechos humanos de los niños y las niñas (Urizar, 2007).

De igual manera el abandono infantil es una actitud de negligencia y descuido de los adultos a los pequeños y se observa en la falta de alimentación, vestido, higiene personal, atención médica y vivienda; desinterés en todo lo referente a su educación; y además incluye exponer a los niños a la violencia. También llamado maltrato psicológico, es una forma de maltrato a los niños y ocurre cuando alguien intencionalmente no colma al niño sus necesidades vitales o lo hace descuidando de manera imprudente su bienestar (Acosta, 1998).

1.7.1. Abandono de la niñez

Cuando se estudian los trabajos investigativos encontrados acerca del fenómeno del abandono, se observa diversidad de intereses y perspectivas, con un enfoque primordial en la familia, las mujeres, madres solteras y la historia de la infancia. En cuanto a las perspectivas o enfoques, se han podido identificar tres tendencias: una histórico-social, que aborda el abandono desde el contexto histórico y los aspectos sociales y discursivos que han estado en relación con él; una tendencia que se ha centrado en el fenómeno con una mirada objetivista, en tanto que ha buscado medir los factores etiológicos y/o el impacto que este genera en los niños; y finalmente, un enfoque que pone el énfasis en el sujeto y en el discurso del mismo, así como en el de las instituciones (Sanín, 2013).

Pineda (2008) afirma que el abandono tiene un largo recorrido y ha sido una de las manifestaciones de maltrato infantil que se mantiene con el pasar de los años, incluso desde la colonia, por el hecho de estar inmerso en una época amenazante, puesto que permitía la presencia de tasas de mortalidad elevadas, hecho que exponía a las niñas y niños a la orfandad por la pérdida temprana de sus padres o madres, de igual manera asegura que los niños víctimas del abandono generalmente eran aquellos que padecían algún tipo de discapacidad, y eran dejados en las calles, en orfanatos o dados como esclavos (p.32)

En el estudio “Abandono infantil: una mirada desde el psicoanálisis” de carácter exploratorio y descriptivo, realizado en Chile, se preguntan por la concepción del abandono infantil deducido a un enfoque psicoanalítico de la escuela francesa. Busca reconstruir significados a través de dos vías: una revisión teórica con indagación de conceptos desde el psicoanálisis, recogiendo las elaboraciones de Lacan y de quienes le toman como referente, sobre la constitución del sujeto, así como el lugar del niño abandonado y su relación con el significante y el deseo; y una segunda vía, que consistió en entrevistas realizadas a 6 psicólogos que practican clínica infantil desde el enfoque psicoanalítico de la escuela francesa en Santiago de Chile, quienes han realizado intervenciones con niños en situación de abandono o no (López y Prieto, 2004).

Los autores señalan en su investigación que el abandono infantil trasciende la esfera del maltrato infantil y se posiciona como una condición preexistente y, en consecuencia, postulan que cualquier niño que sea abandonado psíquica y emocionalmente, será susceptible de ser maltratado, abusado o agredido en sus distintas dimensiones (López y Prieto, 2004).

1.7.2. Consecuencias del abandono infantil

Se define como aquella situación donde las necesidades físicas (alimentación, vestido, higiene, protección y vigilancia en las situaciones potencialmente peligrosas, educación y/o cuidados médicos) y cognitivas básicas del menor no son atendidas temporal o permanentemente por ningún miembro del grupo que convive con el niño (Muela, 2008).

El abandono físico de estos niños que pueden tener acciones y actitudes diferentes y pueden llegar a ser niños maltratadores ya que hay patrones de crianza. Ellos imitan lo que ven, además han sido víctimas de situaciones de estrés de los padres, enfermedades mentales, alcoholismo, prostitución, etc. Recayendo todo lo malo en los niños, como ser víctimas de desprotección, trabajo infantil y maltrato, en vez de brindarles una vida digna con amor y cuidado. Pero en la sociedad aún se sigue dando el machismo y la falta de valore, que son quienes propician el abandono infantil (Moreno, 2002).

En el estudio realizado en Guatemala con el título: Niños y niñas raíces de Ixcán. El abandono infantil como expresión de la violencia estructural aborda el creciente fenómeno del abandono de niñas y niños en Ixcán (población mayoritariamente indígena),

Guatemala, como una forma de violencia, esto particularmente en un espacio de posguerra y bajo la embestida del neoliberalismo; el abandono infantil como parte de un contínuum de violencia –estructural/simbólica/cotidiana-, repercute no sólo en los niños (as) como sujetos sociales e históricos, que al ser apartados de su familia y comunidad son en gran medida privados de su capital material y simbólico, también expone una transformación social y familiar que permite que los infantes sean vistos como una carga económica para sus padres o como una mercancía más, al mismo tiempo que, debilita el sentido de comunidad y pertenencia —étnica— viendo así disminuidas las posibilidades de perpetuarse (Medina y Yurikko, 2014).

1.7.2.1. Consecuencias de los niños con discapacidad

Según Romero (2015) afirma que a menudo, la discapacidad de un niño es seguida por su marginación en la sociedad. Por ejemplo, tan solo alrededor de un 2% de los niños con discapacidad tiene acceso a la educación.

Además, la discapacidad impresiona a la gente. En la conciencia colectiva existe con frecuencia la creencia de que las personas con discapacidad sufren una maldición o castigo provocado por los pecados que sus ancestros cometieron en el pasado. En muchas regiones de todo el mundo, los niños que sufren una discapacidad son aislados, rechazados y se consideran intocables. Sobre todo, se trata de un hecho evidente en los países en vías de desarrollo, donde la mayoría de los niños con discapacidad son analfabetos y viven totalmente aislados del resto de la sociedad. En muchos casos, estos menores se ven obligados a mendigar para poder sobrevivir y viven en la calle en situaciones de extrema pobreza (Romero, 2015).

➤ Violencia

Los niños con discapacidad corren un riesgo cada vez mayor de convertirse en víctimas de la violencia debido a su incapacidad para defenderse. Por tanto, la violencia física, psicológica y emocional pasa a ser una triste realidad que los menores con discapacidad sufren en el entorno familiar, institucional y social. Infortunadamente, en algunos países una minusvalía física o psíquica puede suponer una razón para el infanticidio, debido a la carga social y financiera que estos niños con discapacidad pudieran significar para su familia (Romero, 2015).

➤ **La discapacidad como causa de discriminación**

Existen numerosos casos de discriminación causados por una discapacidad: en esferas como la educación, el alojamiento, el transporte y la vida cultural, la mayoría de los lugares y servicios son en buena parte inaccesibles para las personas que sufren algún tipo de discapacidad. Estos obstáculos son numerosos y pueden ser de tipo físico (edificios a los que las personas con silla de ruedas no pueden acceder); institucional (falta de personal cualificado, como por ejemplo los intérpretes de lengua de signos); o incluso obstáculos que simplemente radican en la intolerancia. Incluso en países desarrollados podemos observar cierta discriminación hacia los niños con discapacidad: a menudo los separan del resto de niños, las instituciones especializadas los alejan de la familia, los sitúan en clases especiales, etc. De este modo, resulta imposible para estos niños integrarse en la sociedad y encontrar posteriormente un empleo (Romero, 2015).

Conclusiones

En este capítulo se ha desarrollado una profunda revisión sobre el tema de estudio, lo que ha permitido reconocer aspectos que son visibilizados en el centro donde se está desarrollando la investigación tales como el concepto de multidiscapacidad, educación especial, el abandono infantil, realidad del abandono, la atención a niños con multidiscapacidad y las consecuencias del abandono infantil.

De acuerdo a lo anterior sabemos que el abandono es un fenómeno social complejo, es producto de factores de riesgo además de los factores psicológicos, sociales y económicos.

Las causas del abandono infantil son multicausales, sin embargo, un indicador principal es la falta de madurez del adulto para el cuidado de sus hijos y por otro lado el estado económico y el conocimiento juegan un papel importante ya que es la justificación más emitida por los padres para cometer tanto maltrato físico como emocional a los menores.

El abandono implica romper todo lazo material, social y afectivo con los niños, surge sobre todo en un contexto neoliberal en el que en ocasiones son vistos como una carga económica para sus padres o como una mercancía más por lo que son abandonos en casas de acogida.

2. CAPÍTULO 2: IDENTIFICACIÓN E INTERPRETACIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LA REALIDAD DEL CONTEXTO DE LA CASA DE ACOGIDA

Introducción

En el presente capítulo se da a conocer los resultados obtenidos de la entrevista a la coordinadora de la casa de acogida, al grupo focal dirigido a las madres cuidadoras y a la observación realizada en el interior de la misma. Las preguntas del grupo focal se estructuraron de acuerdo a las consideraciones planteadas en la investigación, es decir, buscando respuestas que nos permitan analizar el modelo de atención utilizado y las características de la realidad dentro del contexto. Las preguntas fueron revisadas por dos profesionales con experiencia en investigación cualitativa.

Se ejecutó un grupo focal a ocho madres cuidadoras, con el fin de indagar sobre lo que conocen, creen y ponen en práctica diariamente con relación a la realidad de su labor diaria y de los niños y jóvenes que están bajo su cuidado. También la entrevista se realizó a la coordinadora de la casa, cuyas preguntas fueron planteadas en función de los resultados obtenidos del grupo focal y de la observación participante. Esta actividad se llevó a cabo dentro del marco del diálogo y naturalidad, de tal manera que los entrevistados no se sientan evaluados o criticados, más bien se creó un ambiente en el que puedan expresar con libertad lo que piensan.

2.1. Muestra

Se formó un grupo focal, una entrevista y la observación participante. El grupo focal estuvo integrado por ocho madres cuidadoras que laboran todos los días en la casa de acogida, distribuidas en diferentes turnos. La entrevista fue dirigida a la coordinadora de la casa de acogida y se ejecutó la observación participante de la atención que reciben los veinte niños y jóvenes con multidiscapacidad en los distintos espacios de la casa de acogida.

2.2. Métodos y técnicas

La presente investigación se llevó a cabo en una casa de acogida de la Ciudad de Cuenca. El objetivo de estudio se centró en identificar e interpretar las características de la realidad dentro del contexto de la casa de acogida.

El tipo de estudio fue de un enfoque cualitativo, descriptivo, interpretativo y observable, que consistió en una entrevista a la coordinadora de la institución, un grupo focal a las ocho madres cuidadoras y la observación participante de la atención que reciben los niños y jóvenes con multidiscapacidad en la casa de acogida.

Para caracterizar los resultados obtenidos de la entrevista a la coordinadora de la casa de acogida, del grupo focal y de la observación, se llevó a cabo un análisis interpretativo de los mismos, que incluye la descripción de los testimonios y respuestas más significativas.

2.3. Procedimiento

Durante un período de 4 horas diarias de lunes a viernes por un mes y medio consecutivo (Marzo y Abril del 2019) se observó a las madres cuidadoras en sus actividades diarias, además se tomó en cuenta el modelo de atención que manejan con los niños y jóvenes con multidiscapacidad, para registrar lo observado se utilizaron dos categorías conceptuales, conocimientos y actitudes.

Previo a este proceso, se realizó, la entrevista a la coordinadora y posteriormente se ejecutó la sesión del grupo focal dirigido a las ocho madres cuidadoras, considerando puntos importantes de la temática relacionados a conocimiento y actitudes.

2.3.1. Interpretación de la observación

2.3.2. Categoría de análisis

2.3.2.1. Conocimiento

Martínez y Ríos (2006) afirman que el conocer es un proceso a través del cual un individuo se hace consciente de su realidad y en éste se presenta un conjunto de representaciones sobre las cuales no existe duda de su veracidad. Además, el conocimiento puede ser entendido de diversas formas: como una contemplación porque conocer es ver; como una asimilación porque es nutrirse y como una creación porque conocer es engendrar.

Para que se dé el proceso de conocer, rigurosamente debe existir una relación en la cual coexisten cuatro elementos, el sujeto que conoce, el objeto de

conocimiento, la operación misma de conocer y el resultado obtenido que no es más que la información recabada acerca del objeto. En otras palabras, el sujeto se pone en contacto con el objeto y se obtiene una información acerca del mismo y al verificar que existe coherencia o adecuación entre el objeto y la representación interna correspondiente, es entonces cuando se dice que se está en posesión de un conocimiento (Martínez y Ríos, 2006, p.112).

2.3.2.1.1. Hallazgos

- Se pudo apreciar que las madres cuidadoras tienen escaso conocimiento de lo que es una multidiscapacidad y el por qué los niños nacen con multidiscapacidad y de la atención que requieren cada uno de ellos. Una de las madres cuidadoras nos planteó estas tres interrogantes: “¿usted sabe por qué ellos nacen así?”, “¿a qué se debe?, ¿a los químicos, al ambiente?”.
- Al no haber un conocimiento acerca de la multidiscapacidad, se crea un concepto, una mirada, una impresión errada que a criterio de una madre cuidadora nos indica que “*estos niños y jóvenes no pueden aprender tanto como los demás*”. Su desconocimiento las lleva a estigmatizarlos.
- También se pudo observar que ciertos niños poseen potencialidades lúdicas, artísticas, deportivas, las mismas que pasan desapercibidas por las madres cuidadoras, debido a su escaso tiempo para el cuidado y atención.
- Son escasas las actividades que se realizan en la casa de acogida, un joven pinta porcelanas, otro elabora tarjetas para los días festivos, como son: el día de la Madre, San Valentín, etc., estos dos jóvenes lo realizan como un oficio con el cual obtienen una remuneración económica. Los demás niños y jóvenes no gozan de explorar su entorno, de realizar actividades lúdicas, de encontrar un oficio en la cual se puedan destacar, tienen una vida rutinaria y el tiempo que lo pudieran emplear para actividades lúdicas y de aprendizaje los dejan en sus sillas de ruedas, sin hacer nada.
- Ocho niños y jóvenes (se alternan) asisten una vez por semana a hipoterapia y/o natación, conjuntamente con los voluntarios, quienes son los que les llevan y les traen, si no hay voluntarios los niños y jóvenes se quedan en la casa de acogida realizando la misma rutina de siempre.
- Se observó que solo a los niños que tienen una sonda de gastrostomía se les brinda terapia física, un niño por día, pero en ocasiones ni ellos la reciben, porque la casa de

acogida cuenta con una sola terapeuta quien no dispone del tiempo suficiente para brindarles a todos los niños necesitados. Luego de ello, siguen con sus actividades de rutina.

- El diálogo es escaso entre las madres, los niños y jóvenes con multidiscapacidad al momento de desvestir, bañar, cambiar, dar de comer y dar medicamento, por lo tanto, su trabajo es simplemente cumplir con las actividades planteadas por las autoridades.
- En ciertas ocasiones no se valora el intento de comunicación que tienen los niños y jóvenes o las motivaciones propias para poder dar pequeños pasos. Se observó como un joven que sólo se pasa revolcando o durmiendo en el piso, cogió la mano a una de las observadoras y se intentó parar, como investigadoras tratamos que el joven dé unos cuantos pasos, cuando una madre cuidadora expresó "*empezaste, ya apúrate ven para bañarte, hija déjele no más él, no puede caminar*", ignorando el intento de movilización del joven con multidiscapacidad. Situaciones que debemos analizarlas desde el contexto humano y social.
- No se realizan cambios de postura y acciones de estimulación porque desconocen cómo hacerlo y a ello se suma el esfuerzo físico que implica "*déjele no más, él solo se revuelca*". (cuando se trata del niño que desea moverse y se arrastra por el suelo).
- No existen reuniones de coordinación, socialización y reflexión entre las madres cuidadoras para conocer las necesidades y potencialidades de cada uno de los niños, aspecto que les ayudaría a trabajar en equipo y fortalecer la atención de los niños.
- Existe una planificación por parte de los directivos acerca de las actividades que se debe realizar durante el día, estas son de aseo, alimentación, más en ningún momento refuerzan otros aspectos relacionados con sus emociones, habilidades sociales y conducta de los niños, aunque muchas de las madres cuidadoras tienen el pensamiento que por tener multidiscapacidad ellos no pueden aprender.
- Las madres cuidadoras no realizan planificaciones, a ellas se les da un horario programado por las autoridades en el que constan únicamente actividades de la vida diaria, se les pide ejecutar actividades lúdicas que es jugar con ellos en el patio, pero no son realizadas expresando: "*son muchos, cuando están los voluntarios ahí juegan*", "*tenemos que ver a los que no pueden salir*".
- Algunas madres cuidadoras conocen las necesidades de los niños y jóvenes, como, por ejemplo: saben cómo hay que darles de comer, a algunos tienen que darles

alimentación por sonda de gastrostomía, tienen conocimiento de que ellos por su delicada salud no deben tomar un baño todos los días, están al tanto del medicamento, de la hora que deben tomar y del momento de realizarles las curaciones (gastrostomía y escaras).

- Hay un niño con autismo, él asiste a una escuela especializada por las mañanas, todos los días espera a que le vengán a recoger, por su condición realiza estereotipias y grita mucho, es cuando las madres cuidadoras no entienden el por qué de sus gritos o estereotipias y expresan: *“ya cállate, ya mismo vienen, caramba deja de gritar, no te vas a ir si sigues haciendo eso”, “siempre pasa llorando”, “él se golpea la cabeza, mándele afuera”*.
- Al momento de la higiene, cada niño y joven no disfruta del baño, ya que las madres cuidadoras no se percatan si el agua ya está caliente para bañarlos, muchos de ellos lloran o se quejan, al ponerles el shampoo se mueven mucho, porque no existe cuidado que entren a los ojos y cause ardor, por ello el movimiento causa que las madres se molesten y les agredan.

2.3.2.1.2. Análisis interpretativo

Para cuidar a niños y jóvenes con multidiscapacidad, las madres cuidadoras deben ser personas con formación en el área educativa, se requiere además que estén dispuestas a seguir aprendiendo, a nunca dejar de conocer aquellos aspectos fundamentales para la atención, cuidado y estimulación de los mismos. La sensibilidad es necesaria para generar nuevas estrategias y acciones que les den una mejor calidad de vida y hacerlos sentir queridos y valorados.

Amate y Vásquez (2006) indican que existen causas sanitarias como enfermedades infecciosas y parasitarias, deficiencias nutricionales y problemas de salud relativos al desarrollo del feto y el parto, causas ambientales como contaminación ambiental y sus efectos en salud, tal como el uso irracional de plaguicidas en los cultivos que aumentan los riesgos de deficiencias y discapacidades, la falta de prevención de la violencia, los accidentes laborales y de tránsito, conflictos armados que causan traumas psicológicos y emocionales, causas que son totalmente desconocidas por las madres cuidadoras quienes no pueden siquiera imaginar por qué muchos de los niños nacen con dicha condición, por ello hacen preguntas como *“¿usted sabe por qué ellos nacen así?”, “¿a qué se debe?”*.

En relación con la multidiscapacidad, García (2016) estipula que es la presencia de varias discapacidades en un solo individuo, hace que necesite de apoyos generalizados en las áreas de habilidades adaptativas, así como también en las áreas del desarrollo, permitiendo que se enfrente a un gran número de barreras sociales, que en muchos casos representan un obstáculo en su desenvolvimiento pleno y afectivo, de igual manera el nivel de desarrollo de la persona, sus posibilidades a nivel funcional, comunicativo, social y del aprendizaje, determinando las necesidades educativas de la misma. Mediante el proceso de observación se evidenciaron dichas barreras, así pues se escucharon exclamaciones como: *“estos niños y jóvenes no pueden aprender tanto como los demás”*, criterios propios de las madres cuidadoras, quienes desconocen de las potencialidades que pudiesen desarrollar en los niños y jóvenes con multidiscapacidad.

Los intentos de comunicación de los niños y jóvenes con multidiscapacidad, según Martins y Leitão, (2012) indican que representan una de las grandes formas de manifestar sus necesidades, sus deseos, sus capacidades reales, es decir constituyen un intento de establecer relaciones interpersonales con sus compañeros y su entorno, sin embargo el desconocimiento de las madres cuidadoras los convierte en grandes limitaciones al encontrar expresiones como: *“mija déjele no más él no puede caminar”*, *“ya cállate, ya mismo vienen, caramba deja de estar solo gritando, no te vas a ir si sigues haciendo eso”*, *“siempre pasa llorando”*, *“déjele nomás, el sólo se revuelca”*, fomentando en ellos el silencio y el miedo que los hunde en una profunda tristeza, en la rutina y el temor a expresar las emociones propias de los niños y jóvenes.

El Ministerio de Inclusión Económica y Social-MIES, (2014), informa que las unidades de atención que ejecuten el servicio de protección en acogimiento institucional deben contar con una programación anual institucional, así como la planificación individual por cada niño, niña y adolescente atendido. En el periodo de la observación en la casa de acogida se demuestra que no se realizan planificaciones individuales y que las madres cuidadoras se encargan únicamente de seguir el programa planificado por las autoridades. Es importante recalcar que por el tiempo que tienen de trabajando dentro de la casa de acogida, cada una de ellas ha adquirido conocimientos básicos y de supervivencia, así como, por ejemplo, la hora de las nebulizaciones, la administración de los medicamentos a cada niño y el por qué.

Estos hallazgos nos invitan a la reflexión y a buscar alternativas urgentes de cambio para los niños y jóvenes con multidiscapacidad, ellos merecen el cariño y la atención de una sociedad que parece desconocer o sentirse ajena frente a una realidad que existe.

2.3.2.2. Actitud

Aguilar y Portillo (2010), afirman que una actitud es formulada siempre como una propiedad de la personalidad individual, por más que su génesis se deba a factores sociales. Una actitud es menos duradera que el temperamento, pero más duradera que un motivo o un humor o estado de ánimo. Aunque los principales determinantes de las actitudes se entienden en términos de influencias sociales, tales como normas, roles, valores, o creencias, esto no las distingue por completo de otros constructos de personalidad

Las actitudes pueden ser desde disposiciones intuitivas que poseen un cierto grado de automatismo y escasa reflexividad hasta juicios reflexivos, analíticos y sistemáticos. Ciertas actitudes pueden evolucionar desde un estadio de consistencia baja hasta convertirse en disposiciones actitudinales profundamente enraizadas en el individuo, fruto de la reflexión sobre los valores, normas y creencias en los que se apoyan (Aguilar y Portillo, 2010, p.19).

2.3.2.2.2. Hallazgos

- Cuando los niños se incentivan a hacer cosas nuevas o llaman la atención, estas no son valoradas ni alentadas para seguir adquiriéndolas de mejor manera, ya que la mayoría del tiempo los niños y jóvenes con multidiscapacidad pasan desapercibidos por la falta de personal capacitado que labore en la casa de acogida, *“cállate, ve a sentarse”*, *“tanta bulla que hacen”*, *“estate quietito”*, *“no le tome en cuenta, sólo llama la atención”*.
- Ciertas madres cuidadoras son afectivas con los niños, muestran respeto y tratan de establecer una comunicación con cada uno de ellos, sin embargo, ciertas madres cuidadoras muestran actitudes poco afectivas y extremadamente enérgicas, tienden solo a cumplir con sus obligaciones.
- En el período del aseo, son únicamente 2 madres quienes realizan actividades como desvestir, cargar, bañar, poner pañales y vestir a todos los niños y jóvenes con

multidiscapacidad, motivo por el cual se sienten cansadas y agotadas, ya que estas actividades deben realizarse en 2 horas, por ello tienden a decir, *“te voy a bañar con agua fría”, “muévete carajo”, “no tienes ropa limpia”, “no vas a salir”, “cochino, ya te has ensuciado, te quedas así”*.

- En el transcurso de la papilla, son las madres quienes pican y licuan la fruta para luego darles por cuchara y sonda a los niños y jóvenes, existen momentos en que los niños no desean comer y le expresan frases como, *“nadie más te va dar de comer”, “no quieres, pues te quedas sin comer”, “come rápido”*.
- Al momento de corregir, hay algunas madres que amenazan y golpean a los niños y jóvenes, por el motivo de que ellas en ocasiones también son agredidas, diciendo frases como, *“te voy a encerrar en el cuarto”, “majadero/a, no hagas eso”*.
- La mayoría de tiempo mantienen a los niños y jóvenes dentro de la casa y no realizan actividades lúdicas, manifiestan... *“No tengo tiempo de sacarlo, tengo que hacer la papilla”, “debo dar medicamento”, “hay que llenar las carpetas”*.

2.3.2.2.3. Análisis interpretativo

La actitud dependerá del estado de ánimo y del tiempo que trabajan en la casa de acogida, la misma que tiene gran importancia en los sentimientos positivos o negativos, que muestran las madres cuidadoras en su trabajo, estas características determinan el profesionalismo, pues al no tener conocimiento de niños y jóvenes con multidiscapacidad el trabajo es poco favorable y asertivo, ya que se presentan acciones o actitudes conscientes e inconscientes por su cotidianidad laboral.

Al analizar las actitudes y actividades en el proceso de observación, se encontró que algunas madres cuidadoras demuestran agotamiento, razón por la cual dicen expresiones como: *“cállate, ve a sentarse”, “estate quietito”, “no le tome en cuenta, sólo llama la atención”*, Sánchez y Companón (2005) mencionan que el trabajo a realizar por el equipo interprofesional de las casas de acogida contempla un gran número de actividades y funciones, como los cuidados básicos, poner límites, intervención en grupo, intervención individual, cuidado de los menores, resolución de conflictos, etc., sin embargo, todo ello no es apoyado por el equipo, son únicamente las madres quienes deben encargarse plenamente de las necesidades de cada niño y joven con multidiscapacidad, ya que en la mayoría de ocasiones pasan desapercibidas por los profesionales que circulan a su

alrededor, quienes evaden el apoyo, sin darse cuenta que ellos necesitan de la presencia de más personas y actividades que les permita crecer y avanzar.

Según Delgado (2004) afirma que muchas dificultades de los trabajadores, que afectan a su salud y al desempeño de su tarea, se originan en el trabajo, debido a que permanecen ahí la mayor parte del tiempo, dando como respuesta el estrés, ya que el organismo no siempre responde asertivamente o de forma adecuada; cuando esto sucede, sobreviene un resultado físicamente negativo o un padecimiento de adaptación y mal desempeño (p. 8). Las madres cuidadoras se muestran cansadas y agotadas por el corto tiempo que implica realizar las actividades de aseo y se expresan: *“te voy a bañar con agua fría”*, *“muévete carajo”*, *“no tienes ropa limpia”*, sin embargo, nada justifica la forma en la que los niños y jóvenes son tratados.

Las actitudes negativas siempre traerán conductas negativas y temerosas de los niños y jóvenes con multidiscapacidad quienes se convierten en una población vulnerable al ser sometidos a un trato injusto y maltratante.

Aunque el panorama no es muy alentador, es bueno mencionar que se pudo observar que ciertas madres cuidadoras son afectivas con los niños, muestran respeto y tratan de establecer una comunicación con cada uno de ellos y en la observación se manifestaron frases como: *“hola mi negrito como estás”* *“como estás mi guapo”*, *“como amaneciste hoy con tu uñero”*, *“ya va a venir a verte el doctor para quitarte, debes ser valiente”*, *“péinate para que estés guapa, que linda quedaste”*, *“toma hija aquí está tu guagua”*, motivándolos a crear una comunicación, es decir la madre cuidadora mantiene su cordura con un ambiente tranquilo acorde para los niños y jóvenes con multidiscapacidad, aparece el aliento frente a muchas actitudes negativas encontradas.

2.3.2.3. Entrevista a la coordinadora de la casa de acogida

Folgueiras (2016), menciona que la entrevista es una técnica de recogida de información que además de ser una de las estrategias utilizadas en procesos de investigación, tiene ya un valor en sí misma. Tanto si se elabora dentro de una investigación, como si se diseña al margen de un estudio sistematizado, tiene las mismas características y sigue los pasos propios de esta estrategia de recogida de información. Por tanto, todo lo que a continuación se expone servirá para desarrollar la técnica dentro de una investigación como para utilizarla de manera puntual y aislada.

El principal objetivo de una entrevista es obtener información de forma oral y personalizada sobre acontecimientos, experiencias, opiniones de personas. Siempre, participan –como mínimo- dos personas. Una de ellas adopta el rol de entrevistadora y la otra el de entrevistada, generándose entre ambas una interacción en torno a una temática de estudio. Cuando en la entrevista hay más de una persona entrevistada, se estará realizando una entrevista grupal. Por tanto -tal y como se recoge más adelante- la entrevista también se define por el número de personas entrevistadas. Según este criterio hablaremos de entrevistas individuales y de entrevistas grupales (Folgueiras, 2016, p. 2).

2.3.2.3.1. Hallazgos

- **¿Qué es la multidiscapacidad para usted?**

“La multidiscapacidad, le hablo en el caso de nuestros niños, es cuando una persona está diagnosticada valga la redundancia con varios diagnósticos por ejemplo aquí nuestros niños tienen PCI, epilepsia, ceguera, entonces eso es la multidiscapacidad”.

- **¿En base a qué modelo de atención se planifican las actividades para esta casa de acogida?**

“Bueno justo ahora nosotros estamos siguiendo un curso y nos están dando unas estrategias por parte del MIES, entonces estamos utilizando el modelo social para atender a los niños, en el cual, se considera a la persona con discapacidad ya no como un objeto, sino como un sujeto que tiene derechos a una atención integral”.

- **¿Cuáles son los criterios que se considera para la selección de las madres cuidadoras?**

“Bueno, por las características que tiene aquí la institución y por los diagnósticos médicos que tienen los niños, realmente debe ser una persona que tenga una formación, pero debido a los recursos económicos, porque como ustedes saben una persona con formación, una profesional hablemos en el tema de psicología, estimuladora temprana, una educadora especial, los recursos realmente para nuestra institución es inalcanzable, poder contratar a profesionales para que atiendan a los niños, entonces por eso es que nosotros cuando escogemos a las personas un poco nos vamos a las habilidades, a la

mística que pueden tener con los niños, la experiencia si es que tienen, o si no, ésta es una institución que da oportunidad para que puedan iniciar”.

- **¿Qué metodología aplican las madres cuidadoras dentro de esta casa de acogida?**

“Como metodología, bueno no tenemos establecido, pero por ejemplo de ellas es la atención directa con los niños, eso sería lo uno y lo otro sería que ellas apoyan en la estimulación, en la realización de actividades del diario vivir, osea tenemos planificado ya las rutinas de los niños y ellos siguen eso, pero siempre enfocándose en el modelo social”.

- **¿Qué sucederá con estos niños y jóvenes en un futuro?**

“Bueno esta institución fue creada con la finalidad de que ellos aquí cumplan el ciclo de vida, es decir cuando ingresan aquí, es para que pasen la etapa de la niñez, de la adolescencia, de la juventud y de la vejez, ese es el objetivo de esta institución, entonces ellos van a permanecer aquí hasta el día en que ellos mueran”.

2.3.2.3.2. Análisis interpretativo

En relación a la respuesta de la coordinadora, en cuanto al modelo de atención de la casa de acogida, según Velarde (2012), manifiesta que el modelo social atenúa fuertemente los componentes médicos de la discapacidad y resalta los sociales. Al considerar que las causas que están en el origen de la discapacidad son sociales, propone que las “soluciones” no deben ser consideradas a nivel individual respecto de cada persona concreta “afectada”, sino que más bien deben dirigirse a la sociedad. De ahí que, a diferencia del modelo médico que se asienta sobre la rehabilitación de las personas con discapacidad, el modelo social ponga el énfasis en la rehabilitación de una sociedad, que ha de ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad.

La coordinadora además comenta *“Bueno, justo ahora nosotros estamos siguiendo un curso y nos están dando unas estrategias por parte del MIES, entonces estamos utilizando el modelo social para atender a los niños, en el cual, se considera a la persona con discapacidad ya no como un objeto, si no como un sujeto que tiene derechos a una atención integral”.* Esta respuesta no es muy alentadora, pues refleja que existe una ruptura entre lo que dice la coordinadora y lo que realmente sucede dentro de

la casa de acogida en cuanto a la atención, cuidado y trato a los niños y jóvenes. Además, ella indica que se están capacitando con el MIES, para que todo el personal conozca, sin embargo, las madres no tienen ningún conocimiento de dicho modelo y tampoco pueden ponerlo en práctica dado la complejidad del trabajo que deben realizar, pese a que la mayoría trabaja entre 10 a 12 años, entonces surge la pregunta ¿qué ha pasado durante todos estos años?.

Guevara (2011) expresa que potenciar las capacidades de los niños en sus aspectos físicos, afectivos, cognitivos y sociales, compensando y optimizando, en lo posible, todas aquellas áreas que estén afectando sus procesos de desarrollo y aprendizaje. Frente a la necesidad de intervenir de manera eficaz, en la atención educativa de niños con discapacidad múltiple y/o sordoceguera, surge la inquietud por resolver las problemáticas en torno a la estructura y organización de los equipos que conforman los distintos profesionales, que participen con programas específicos en el proceso educativo. En la entrevista, la coordinadora responde que *“Como metodología, bueno no tenemos establecido, pero por ejemplo de ellas es la atención directa con los niños, eso sería lo uno y lo otro sería que ellas apoyan en la estimulación, en la realización de actividades del diario vivir, ósea tenemos planificado ya las rutinas de los niños y ellas siguen eso, pero siempre enfocándose en el modelo social”*. Algunos niños y jóvenes con multidiscapacidad que viven en la casa de acogida, tienen capacidades que podrían ser desarrolladas con una adecuada metodología, dejando de lado las rutinas y centrándonos más en sus capacidades, aspecto que lastimosamente no se pudo observar.

Al ser parte de una casa de acogida, las madres cuidadoras son las que marcan la vida de los niños y jóvenes con multidiscapacidad en cuanto a las relaciones sociales.

Esto ha sido demostrado por varios estudios como los realizados por Emmi y Pikler citados por Petrie y Owen (2005), cuyas enfermeras a cargo del cuidado de los niños, aunque estaban muy bien entrenadas profesionalmente, no tenían el entendimiento ni la motivación para poner en práctica técnicas fundamentales para el bienestar de los niños.

Los récords de estos estudios dicen que las enfermeras solamente los lavaban, los limpiaban, los alimentaban, pero no se preocupaban realmente por los niños. Por esto Pikler despidió a todas las enfermeras y contrató a mujeres de áreas rurales que mostraban

interés por los niños y luego de recibir cierto entrenamiento se comprometieron a trabajar mínimo tres años con los niños para crear verdaderas relaciones de apego. Aparentemente todo esto dió resultado, porque luego de varios años, se demostró que 13 de estos niños tuvieron los rasgos típicos de un apego inseguro como describe la teoría del apego de Bowlby en 1950. Tal como respondió la coordinadora: *“...entonces por eso es que nosotros cuando escogemos a las personas un poco nos vamos a las habilidades, a la mística que pueden tener con los niños, la experiencia si es que tienen, o si no, ésta es una institución que da oportunidad para que puedan iniciar”*.

Petrie y Owen (2005), especifican que los niños que crecen en instituciones son más proclives a sufrir retrasos en el crecimiento, problemas de comportamiento y tener un cociente de inteligencia menor que los que se crían con sus padres o con una familia de acogida.

O'Grady (2009) exclama que los niños menores de tres años se enfrentan al riesgo de daño permanente puesto que el impacto que la vida en un orfanato tiene sobre ellos es irreversible una vez que alcanzan una etapa del crecimiento. A esto se une que los niños con discapacidades tienen un riesgo aún mayor de sufrir abusos en las instituciones. "He trabajado en hogares infantiles y sé que la mejor forma para la vida de los niños es estar con sus padres, pero los niños de todo el mundo languidecen en orfanatos porque los padres no pueden pagar su alimentación", afirmó uno de los embajadores de Save the Children, Paul O'Grady." Es escandaloso que los niños sean separados de sus familias cuando tienen padres que, con un poco de ayuda, podrían cuidar de ellos. Creo que las familias de todo el mundo deberían recibir el apoyo necesario para permanecer juntas", añadió. Para frenar el mal uso de las instituciones dedicadas al cuidado de los niños, Save the Children ha pedido a los gobiernos y a las personas que trabajan en los orfanatos o que concedan donaciones que canalicen sus recursos en proyectos que apoyen a las familias para que puedan cuidar de sus hijos en casa.

2.3.2.4. Grupo focal con las madres cuidadoras

Es una técnica cualitativa de recolección de información basada en entrevistas colectivas y semiestructuradas realizadas a grupos homogéneos. Se aplica a un grupo reducido (de seis a doce personas) que se expresan de manera libre y espontánea sobre

una temática y conducidos todos por un moderador. Es una técnica muy usada en las investigaciones sociales (Hamui y Varela, 2013).

2.3.2.4.2. Hallazgos

- **¿Cuántos años trabajan en esta casa de acogida?**

La mayoría de las madres cuidadoras han trabajado de “10 a 12”.

- **¿Sienten satisfacción en lo que hacen por ellos?**

La experiencia en estos años de trabajo ha sido “*agradable y satisfactoria, se aprende mucho, paciencia, amor sincero con los niños, nos sentimos muy felices con mucha alegría*”. *Nos reciben a veces bravos, a veces enfermos, nos empujan y al final nos aman, ya les aprendemos a conocer a cada uno, sentimos satisfacción al hacer las cosas bien*”.

- **¿Qué es la multidiscapacidad?**

Es cuando nosotros hacemos lo que ellos no pueden hacer (Explicamos lo que es la multidiscapacidad).

- **¿Sabe usted cómo es la atención que se da a los niños con multidiscapacidad?**

Claro, es que aquí cada niño es diferente, yo le he aprendido a conocer por ejemplo a una niña se le atiende a una manera, a otros niños de otra manera, entonces uno se va adaptando a las necesidades de cada niño, porque no todos los niños son iguales, algunos comen solos, otros por sonda, entonces, uno va conociendo las necesidades de cada niño.

- **¿Conocen el diagnóstico de los niños que viven en la casa de acogida? Pausa...
¿Qué tienen?**

“Claro, si tiene el 90%, el 80% de discapacidad, unos tienen física, mental”.

- **¿Creen ustedes que se necesitan más profesionales que sepan acerca de la multidiscapacidad?**

“Claro que sí, pero aquí si tenemos al personal, pero en cambio las posibilidades de la institución no les dan para contratar a profesionales, pero nosotros también hacemos

ese papel porque les conocemos, a veces ellos no hablan, pero nosotros les entendemos y nos damos a entender, pero si hay unita que quiera venir de ustedes muchas gracias”.

- **¿Qué significa para ustedes convivir con estos niños y jóvenes?**

“Son como nuestra familia, el compartir con ellos, yo vengo acá me olvido de todo, hasta del marido, estar preocupadas por cada uno de los niños”.

- **¿Qué es lo que más les hace feliz?**

Venir estar con ellos, atenderlos, comprenderlos, amarlos y aceptarles tal y cual como son y no burlarnos, que ellos sientan que en verdad uno se les quiere y estamos pendiente de cada uno de ellos.

- **¿Qué es lo que más les entristece?**

Perder a un niño, cuando un niño se muere, cuando están enfermos no pueden decir lo que les duele, que les pasa nada, ahí es cuando uno piensa que les estará pasando que les estará doliendo.

2.3.2.4.3. Análisis interpretativo

García (2013), concuerda con la respuesta de las madres cuidadoras, las personas con discapacidad aportan muchos valores a quienes les rodean. Familiares y amigos descubren características poco comunes en el día a día, pero que emergen en ellas de manera natural. Saben cómo arrancar una sonrisa, a veces una lágrima, casi sin proponérselo. Se limitan a hacer lo que sienten, a ser ellas mismas, y demuestran una fortaleza digna de admiración. Todos estos factores son determinantes para las personas que están a su alrededor, es así, como consiguen mejorar su felicidad. De hecho, las madres cuidadoras sienten que el trabajo con los niños y jóvenes con multidiscapacidad es: *“agradable y satisfactorio, se aprende mucho, paciencia, amor sincero con los niños, nos sentimos muy felices con mucha alegría”.* Nos reciben a veces bravos, a veces enfermos, nos empujan y al final nos aman, ya les aprendemos a conocer a cada uno, sentimos satisfacción al hacer las cosas bien”. Es por ello, que en los últimos años han aumentado las casas de acogida para personas con discapacidad, aún con vacíos, pero ayuda, sobre todo, a que se adquiera conciencia de sus posibilidades y potencialidades.

Usaerp (2012), alude que las principales necesidades educativas de los estudiantes con discapacidad múltiple son la movilidad, el acceso a la información y primordialmente la comunicación, por esta razón se debe observar al alumno para decidir cuál sistema es el más apropiado y permitirle acceder a otros métodos de comunicación posible. De igual manera necesitan desarrollar al máximo los sentidos que poseen, tener acceso a una habilitación o rehabilitación con evaluaciones funcionales que le permitan acceder a un buen currículo individual con adaptaciones adecuadas a sus necesidades y a su ritmo, realizando actividades significativas en contextos naturales, con rutinas consistentes.

El abordaje debe estar centrado en la persona, con apoyo y cooperación de los profesionales. Se puede evidenciar mediante lo expresado por las madres cuidadoras: *Claro, es que aquí cada niño es diferente, yo lo he aprendido a conocer, por ejemplo; a una niña se le atiende de una manera, a otros niños de otra manera, entonces uno se va adaptando a las necesidades de cada niño, porque no todos los niños son iguales, algunos comen solos, otros por sonda, entonces, uno va conociendo las necesidades de cada niño.* Tienen escaso conocimiento de la atención que se les debe ofrecer a los niños y jóvenes con multidiscapacidad por la falta de formación, a través de los años de trabajo han adquirido conocimiento de cómo satisfacer parcialmente sus necesidades básicas, aunque, no de poderles entregar atención de acuerdo sus necesidades y fortalezas.

Conclusiones

En el presente capítulo se presentó los resultados obtenidos en la observación realizada al cuidado diario de los niños y jóvenes con multidiscapacidad por las madres cuidadoras, la que ha sido descrita y expresada, a través de un análisis interpretativo.

Según la entrevista dirigida a la coordinadora podemos concluir que tiene conocimiento sobre la multidiscapacidad y de igual manera está al tanto del trabajo que realizan las madres cuidadoras, aunque está consciente de que las mismas solamente apoyan a los niños basándose en el modelo social mas no académicamente como realizar terapias físicas, estimulación temprana, terapia de lenguaje, etc., sin existir un seguimiento continuo con cada niño y joven con multidiscapacidad que residen en la casa de acogida.

De acuerdo a los resultados obtenidos en la observación, se pudo evidenciar que las madres cuidadoras tienen escasos conocimientos y actitudes negativas, presentan poco

interés ante los niños y jóvenes con multidiscapacidad, afectando significativamente en el cuidado y desarrollo de ellos. El objetivo de las madres cuidadoras es cumplir con las exigencias impuestas por los directivos, convirtiendo la atención y cuidado, en actividades rutinarias y poco estimulantes para los niños, sin investigar o analizar más allá del tema del modelo de atención que deberían recibir las personas con multidiscapacidad.

3. CAPÍTULO 3: LINEAMENTOS TEÓRICOS Y REFLEXIVOS SOBRE LA ATENCIÓN A NIÑOS CON MULTIDISCAPACIDAD QUE VIVEN EN CASAS DE ACOGIDA.

Introducción

En el presente capítulo se detalla el proceso para la elaboración del folleto, dirigido para las casas de acogida y la sociedad, siendo fundamental sensibilizar la mente del lector mediante reflexiones para concientizar y conllevar a enfocarse en lo que debería ser un adecuado modelo de atención para niños y jóvenes con multidiscapacidad que viven en casas de acogida, de igual manera dar a conocer a la sociedad el trabajo que se debe brindar en las casas de acogida que trabajan con niños y jóvenes con multidiscapacidad, así mismo para las personas que trabajan con ellos, puedan darles una mejor calidad de vida.

3.1.Objetivos

- Describir lineamientos teóricos y reflexivos para quienes trabajan con niños y jóvenes con multidiscapacidad.
- Generar conocimiento y sensibilización de la sociedad frente a una realidad invisibilizada.
- Orientar a los profesionales y al personal que labora en las casas de acogida, para mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes que en estas viven.

3.2.Folleto

“No es la discapacidad lo que hace difícil la vida, sino la incomprensión y las acciones de los demás”

Introducción

El presente folleto está dirigido a los profesionales y personas que laboran en las casas de acogida, así también a la sociedad. Es un recurso que brinda lineamientos teóricos y reflexivos para orientar el trabajo con niños y jóvenes con multidiscapacidad, aspecto que pretende brindar conocimiento y sensibilización de la sociedad frente a una realidad invisibilizada y olvidada, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes que en estas viven.

3.2.1. ¿Sabes lo que es un niño con multidiscapacidad? Señala lo que tú consideres correcta:

- A. Alteración en músculos, huesos o articulaciones, o bien, cuando hay daño en el cerebro que afecta el área motriz y que le impide a la persona moverse de forma adecuada o realizar movimientos finos con precisión (Mondragón y Lobera, 2010).
- B. Es un espectro de trastornos caracterizados por graves déficits del desarrollo, permanentes y profundos, que afectan a la socialización, la comunicación, la imaginación y la conducta, entre otras cosas. (Conferencia de Autismo en España, 2019).
- C. Requieren de apoyos intensivos y permanentes debido a que presentan múltiples barreras, para aprender y participar en un medio social, educativo y familiar, no solo por las necesidades que se derivan de su condición de salud, sino también por las diversas barreras sociales, culturales y educativas, que dificultan aún más sus posibilidades de participación, comunicación y sociabilización (Cisneros, 2018, p.12).

Si contestaste que es la C, has acertado

¿Te esperabas ésta respuesta?, ¿Te has puesto tú en los zapatos de los niños con multidiscapacidad?, ¿Respetas y entiendes a los niños con multidiscapacidad?

Manuel de 9 años, no escucha, no habla, no puede movilizarse y todo el tiempo pasa en la silla de ruedas, al momento del aseo y la comida necesita de ayuda permanente, realiza movimientos con sus brazos, lleva marcas y moretones, consecuencia de ser amarrado a su silla de ruedas y cada cierto tiempo debe ser colocado adecuadamente en su silla, diariamente es bañado, luego toma el desayuno y le ubican el resto del día en el rincón del pasillo hasta la hora del almuerzo, no tiene interacción, es como si fuera un objeto.

Todos los niños tienen muchas cosas en común. La diferencia está en las capacidades. Por eso conocer nuestras capacidades diferentes y las de los demás hará que nos demos cuenta de la diversidad que nos rodea, que conozcamos y normalicemos las discapacidades y que sean como sean los niños aprendan amar respetando las diferencias y capacidades de los demás.

“La discapacidad no es una enfermedad, es una situación que puede desaparecer si eliminamos las barreras del entorno”

3.2.2. ¿Te has preguntado cuántas personas con discapacidad hay en el Ecuador?

Según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) hasta agosto de 2018 existen 455.829 personas con discapacidad registradas por dicho organismo.

3.2.3. ¿Crees que las personas que trabajan con niños y jóvenes con multidiscapacidad, conozcan y atiendan sus necesidades?

Te damos a conocer alguna de las necesidades:

- Necesidades motoras
- Necesidades corporales y de salud
- Necesidades de comunicación - necesidades de auto valimiento
- Necesidades de adquisición de habilidades básicas de percepción de atención y memoria.
- Necesidades de relaciones sociales y de participación.

3.2.4. ¿Sabes si las personas con multidiscapacidad tienen fortalezas?

SI

NO

Todas las personas tenemos diferentes capacidades y cada una de ellas deben ser valoradas y potenciadas.

3.2.4.1. Las fortalezas de los niños con multidiscapacidad son:

- Se habitúan a las rutinas bien aprendidas.
- Son persistentes en el cumplimiento de sus tareas.
- Sus aprendizajes pueden perdurar en el tiempo.
- Establecen vínculos afectivos con la familia o quien la sustituya.

3.2.5. ¿Te has puesto a pensar cómo es la vida de un niño y joven con multidiscapacidad dentro de las casas de acogida?

La realidad dentro de las casas de acogida es dura, ya que no existe un número adecuado de profesionales y madres cuidadoras que estén al tanto del cuidado de los niños y jóvenes con multidiscapacidad, por lo tanto, las potencialidades, los intentos comunicativos y habilidades son totalmente desapercibidas por las personas que los rodean. El ambiente que viven los niños y jóvenes no es empático, se ha perdido el respeto, amor y protección hacia ellos, no se respeta ni se atiende las necesidades que tienen cada uno de ellos y las opiniones que tienen no son escuchadas, por ejemplo: la ropa que quieren utilizar, el temperamento del agua para bañarse, las actividades que desean realizar, etc. La responsabilidad no es únicamente de quienes están dentro de la casa de acogida, la responsabilidad es tuya, es mía, es de la sociedad.

“La mayor necesidad que tiene un niño es ser FELIZ no ser PERFECTO”.

3.2.6. ¿Cómo sería una casa de acogida ideal?

Es un espacio en donde impere el afecto, donde las emociones y opiniones de los niños importe más que el cumplimiento de tareas rutinarias, donde se respete los derechos y necesidades, donde la infraestructura favorezca el desplazamiento de cada uno de ellos, donde exista el aprovechamiento y creación de oportunidades reales, donde exista supervisión y ayuda permanente en todos los aspectos relacionados con la autonomía personal y el autocuidado, estimulación para el desarrollo de su capacidad sensorial, gustativa, cinestésica y vestibular. Donde exista respuesta y motivación a algunas “señales” emitidas por el niño o joven y dotarlas de intencionalidad comunicativa, así como aprovechar claves o ayudas del medio para beneficiar la comprensión de mensajes.

“Tener un lugar a donde ir es un hogar, tener alguien a quien amar es una familia, tenerlos a los dos es una bendición”

3.2.7. ¿Estás al tanto de lo qué es una madre cuidadora?

Es un miembro escogido por la comunidad, no tiene una formación académica, pero el afecto hacia los niños es lo que le hace laborar en la atención y cuidado de los niños brindándoles, no solamente la atención a sus necesidades básicas, sino atendiendo sus necesidades afectivas y de formación de valores.

Sin embargo, por otro lado, el cansancio, las horas de trabajo, la injusta remuneración, la desvalorización de la sociedad hace que cada vez existan menos madres cuidadoras dispuestas a trabajar con los niños y jóvenes con multidiscapacidad. Muchas veces las madres cuidadoras son juzgadas por su trabajo, pero ¿si nos ponemos en los zapatos de ellas? Tienen un trabajo muy duro, sacrificado, muchas de las veces no descansan las horas que son debidas por estar al pendiente de la medicina, no juzguemos sin conocer el trabajo de las ellas, únete, sé un voluntario y aporta al cambio.

Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud, NANEAS (2016), informa que cada casa de acogida debe tener el siguiente equipo transdisciplinario:

- 1 coordinador/a
- 3 terapistas
- 1 psicólogo clínico
- 1 trabajador/a social
- 4 facilitadores en el centro diurno,
- 9 facilitadores en el centro de acogimiento
- 4 auxiliares de facilitadores en el centro diurno,
- 9 en el centro de acogimiento
- 1 auxiliar de enfermería en el centro diurno, 2 en el centro de acogimiento.
- 1 médico especialista
- 1 terapeuta físico, terapeuta de lenguaje y estimuladora temprana

Otros profesionales de la salud: permiten dar apoyo multidisciplinario para una atención integral y estimulación neurocognitiva, facilitando un desarrollo psicosocial armónico. Entre ellos se encuentran odontólogos, psicopedagogos y educadores, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales y kinesiólogos.

En el Ecuador el índice de niños abandonados: según una investigación de Aldeas Infantiles S.O.S. (2016), informa que hay 500.000 niños y adolescentes, de 0 a 17 años de edad, que han perdido en algún momento el cuidado de sus padres.

Y nosotros ¿Hemos hecho una valoración?

Acaso somos una sociedad que abandona a los niños, corta sus raíces y oscurece su futuro. Y nosotros hemos hecho una valoración sobre qué hace esta cultura nuestra hoy, ¿no? Con esto. Cada vez que un niño es abandonado, se realiza no sólo un acto de injusticia, sino que se ratifica también el fracaso de esa sociedad. (Discurso del Papa Francisco a los participantes en la plenaria del Consejo pontificio para la familia, 2013)

3.2.8. Sabías que: No existe en todas las casas de acogida estrategias para la atención de niños con multidiscapacidad.

Te damos las siguientes estrategias para la atención a los niños y jóvenes con multidiscapacidad

3.2.8.1.Aspecto motor

Es importante el aspecto motor para el desarrollo integral del niño, así como el inicio temprano y oportuno de su estimulación, es determinante para el futuro de los niños y jóvenes con multidiscapacidad y su calidad de vida.

Cuando los niños y jóvenes con multidiscapacidad presentan bajo tono muscular, lo indicado es:

- Mantener una adecuada postura en tiempos cortos (que irán aumentando a medida que el niño o joven soporte la postura), lo cual significará un ejercicio para él.
- Ubicar al estudiante sobre diferentes superficies que provoquen un estímulo, para generar como respuesta un movimiento del cuerpo que involucre a toda su musculatura. Siempre deberán realizarse los movimientos por espacios de tiempo corto como ejercicios repetitivos.
- Realizar determinados movimientos en forma repetitiva, tomando en cuenta los patrones esperados para su edad.
- Mantener al paciente en posiciones inhibitorias.
- Garantizar un ambiente agradable y cálido evitando ruidos molestos.
- Evitar la estimulación de los músculos afectados.

3.2.8.2.Aspecto corporal de salud y autonomía

La dificultad para digerir los alimentos es causada por la inmovilidad física o alguna deficiencia metabólica ocasionada por la propia discapacidad.

- El estado de nutrición es un indicador determinante en el funcionamiento del organismo y en la calidad de vida de nuestros estudiantes.
- Debido a la actividad física limitada o ausencia total de ésta, muchas veces existirá un incremento en el porcentaje de grasa corporal que originará sobrepeso y obesidad. Esta condición se hace más evidente en los estudiantes con hipotonía (NANEAS, 2016).

Por eso es importante orientar a la persona a cargo del niño o joven con multidiscapacidad y ponerla en contacto con servicios de salud para que realicen una evaluación del estado nutricional.

- Realizar programas de capacitación dirigidos a padres de familia para brindarles un plan de orientación nutricional que incluya sesiones demostrativas.
- Establecer contacto con el centro o servicio de salud más cercano a la institución educativa para la atención de nuestros estudiantes en casos de emergencia.
- Es importante que, en una casa de acogida, existan odontólogos, psicopedagogos y educadores, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales y kinesiólogos (NANEAS, 2016).

¡No importa como esté tu vida...simplemente no mires tus pies, mira las estrellas!
(Stephen Hawking).

Conclusiones

Se realizó un folleto para que los niños y jóvenes con multidiscapacidad que viven en casas de acogida puedan lograr alcanzar sus metas y tengan una mejor calidad de vida, con la ayuda de sus cuidadores y personas que se relacionen con ellos.

El folleto es una herramienta que facilita la comprensión del lector y de esta manera para que las personas que laboran en casas de acogida se sensibilicen al momento de trabajar con niños y jóvenes con multidiscapacidad, logrando una mejor atención, cuidado y convivencia, porque no simplemente es desarrollar las actividades diarias que le compete a cada trabajador, sino también velar por las necesidades e intereses de ellos.

Como finalidad es incentivar y llevar a cabo un mejor modelo de atención para niños y jóvenes con multidiscapacidad que viven en casas de acogida, proporcionándoles respeto, amor y paciencia, para que se sientan protegidos y en familia.

Conclusiones generales

Al concluir la presente investigación y de acuerdo con las preguntas planteadas en este estudio ¿Cuál es la realidad que se sostiene en torno al modelo de atención utilizado para niños y jóvenes con multidiscapacidad sin protección parental que viven en una casa de acogida? y ¿Qué circunstancias presentes dentro de la casa de acogida afecta al modelo de atención de niños y jóvenes con multidiscapacidad? se describen aspectos importantes que revelan la realidad del modelo de atención que se aplica en la casa de acogida.

De acuerdo con la revisión de literatura, el modelo de atención se basa en los cuidados que deben recibir los niños y jóvenes con multidiscapacidad, según el Comité de los Derechos de los Niños 2006 su vulnerabilidad particular se puede explicar, entre otras cosas, por las siguientes razones principales:

- a) Su incapacidad de oír, moverse y vestirse, lavarse y bañarse independientemente aumenta su vulnerabilidad a la atención personal invasiva y a los abusos.
- b) Vivir aislados de los padres, de los hermanos, de la familia ampliada y de los amigos aumenta la probabilidad de los abusos.
- c) Si tienen discapacidades de comunicación o intelectuales, pueden ser objeto de falta de atención, incredulidad y falta de comprensión si se quejan de los abusos.
- d) Los padres y otras personas que se ocupan del niño pueden encontrarse bajo considerable presión debido a los problemas físicos, financieros y emocionales que produce la atención al niño. Los estudios indican que las personas bajo presión son más proclives a los abusos.
- e) A veces se considera equivocadamente que los niños con discapacidad son seres no sexuales y que no comprenden sus propios cuerpos y, por tanto, pueden ser objeto de personas tendientes al abuso, en particular los que basan los abusos en la sexualidad.

Por lo que es necesario que exista uno o más profesionales enfocados en la multidiscapacidad, para que así, los niños y jóvenes sean atendidos eficazmente valorando cada uno de sus intentos de comunicación y movilización.

Es importante que los miembros que conforman una casa de acogida se capaciten, existen diferentes modelos de atención como el modelo de enfrentamiento que consiste en el cuidado accesible, continuo, centrado en la familia, coordinado, compasivo y vinculado a la comunidad. Este modelo tiene como finalidad conocer las áreas de necesidades y luego clasificar los cuidados según el nivel de complejidad (Flores, 2016).

Una de las circunstancias que se encuentra presente en la casa de acogida, es que no existe áreas especializadas para atender las necesidades que tienen cada uno de los niños, por ejemplo, necesidad de atención por especialistas pediátricos, necesidad o dependencia de tecnología: uso de cualquier dispositivo o adaptación para vivir o mejorar la calidad de vida incluida salud mental y bucal, necesidad de rehabilitación por situación de discapacidad, ya sea del área física, visual, auditiva, intelectual, mental o múltiple, por ejemplo: terapia cinésica, fonoaudiológica, terapia ocupacional o psicopedagogía. La carencia de las diferentes áreas afecta en el modelo de atención que se da a niños y jóvenes con multidiscapacidad.

Por este motivo es necesario proponer un modelo de atención que ofrezca a cada niño y joven con multidiscapacidad una atención individualizada que responda a sus necesidades y el grado de complejidad de cada paciente.

NANEAS (2016) informa que el énfasis de la atención se pone en el acompañamiento del niño/adolescente y su familia, donde el equipo de salud cumple un rol articulador y de coordinación de los distintos profesionales a cargo de su cuidado. Otros objetivos son: potenciar y enlazar con redes de apoyo, aprovechar los recursos comunitarios locales, realizar promoción de la salud y detectar precozmente las interurrencias o deterioro de la condición de base. Cabe recalcar que si hablamos con niños de multidiscapacidad la atención requiere de cuidados específicos permanentes o frecuentes para realizar actividades de la vida diaria o para superar situaciones de discapacidad.

De igual manera el cuidado de este grupo requiere un equipo especializado y multidisciplinario para resolver necesidades complejas. En la actual estructura de nuestra salud pública, su atención debería estar ubicada en el nivel secundario de salud: centro diagnóstico terapéutico, o centro de referencia de salud, a cargo de un pediatra o médico familiar que centralice la toma de decisiones, en acuerdo con la familia y el

niño/adolescente (Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud, NANEAS, 2016).

Por ello, es necesario que las casas de acogida que se encargan de niños y jóvenes con multidiscapacidad tengan conocimiento de cómo tiene que estar conformado el equipo de trabajo y los elementos que permitan el buen funcionamiento de la misma.

La realidad del modelo de atención que se pudo observar y analizar en la casa de acogida, es que únicamente el equipo que trabaja directamente con los niños y jóvenes con multidiscapacidad son las madres cuidadoras, por lo que afecta tanto en lo físico como emocional a los niños y jóvenes, ya que citando a Flores (2016), menciona que el equipo de cuidado lo deben conformar: la familia; la misma que se reconoce como el soporte principal, entregan seguridad y contención en un ambiente estable para fomentar su máximo desarrollo, los profesionales de la salud: tiene el rol de enlace entre el ambiente hospitalario y ambulatorio por medio de visitas clínicas a unidades de hospitalización y permiten el progreso del desarrollo del niño/adolescente, la involucración de padres y médicos especialistas ayudan a mejorar su desarrollo y la calidad de vida de cada uno de los niños y jóvenes con multidiscapacidad.

Concretamente podemos decir que las personas encargadas de la casa de acogida no tienen conocimiento de cómo debería ser un modelo de atención para niños y jóvenes con multidiscapacidad, ya que esto implica un debido seguimiento tanto de las autoridades y los distintos profesionales para mejorar el estilo de vida de cada uno de los habitantes de la casa de acogida y el desarrollo de sus potencialidades.

Por otro lado, las madres cuidadoras no tienen conocimiento sobre lo que es la multidiscapacidad y los cuidados que los niños y jóvenes necesitan, únicamente se rigen en los horarios, reglamentos y normas dadas por las autoridades.

4. Recomendaciones

Incorporar más profesionales que participen en la casa de acogida para que los niños y jóvenes con multidiscapacidad tengan una mejor atención tanto en lo físico, emocional y en la formación de cada uno de ellos.

Respetar y cumplir con los derechos de cada niño y joven con multidiscapacidad, por ser las personas más asequibles a sufrir vulneración de sus derechos y no limitar los

intentos tanto comunicativos como de movimiento, que son señales que demuestran que ellos tienen diferentes capacidades, las cuales se pueden aprovechar y apoyar.

Participar en los distintos eventos inclusivos que se realizan en la ciudad y no privarles del disfrute y goce de los mismos, de esta manera mejorar la interacción con la sociedad.

Mantener al tanto al personal que labora en la misma los diagnósticos de cada uno de los niños y jóvenes con multidiscapacidad para que así, obtengan una atención eficaz, de igual manera tener capacitaciones adecuadas sobre la atención y cuidado que deben recibir.

La implementación de las distintas áreas especializadas para atender necesidades, permitirá definir un plan de trabajo, privilegiando la participación de uno u otro nivel de atención en niños y jóvenes con multidiscapacidad.

Mejorar la infraestructura de la casa de acogida, por que no existe disponibilidad de un lugar de atención adecuado, por ejemplo, con puertas anchas para el acceso de aquellos en silla de ruedas, podómetros más largos y pesas de asiento para la evaluación pondoestatural de aquellos que no pueden ponerse de pie.

5. BIBLIOGRAFÍA

- Abberley. (1987). *Trabajo, utopía e insuficiencia en Discapacidad y sociedad*, Barton, L. Madrid: Morata.
- Acosta, T. (1998). *Maltrato infantil*. La Habana, Cuba: Pueblo y Educación. Recuperado de Biblio 3: <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2014/05/67/Diaz-Anabella.pdf>
- Aguilar, A & Portillo, E. (2010). Las actitudes de los docentes formadores de la carrera de Licenciatura en Ciencias de la Educación con especialidad en Educación Parvularia, de la Universidad Católica de El Salvador. Recuperado de <http://hdl.handle.net/123456789/26>
- Aldeas Infantiles S.O.S. (2016). 500.000 menores están en el abandono. Recuperado de <https://lahora.com.ec/noticia/1101932589/500000-menores-estc3a1n-en-el-abandono->
- Amate y Vásquez, (2006). *Discapacidad: lo que todos debemos saber*. Washington. Biblioteca sede OPS.
- Astorga. (2003). *Discapacidad perspectiva histórica y desigualdades importantes*. Recuperado de <http://www.codehuca.or.cr/discapabrecha.htm>
- Binet, A. (1905). *Escala Binet-Simon y aportes en el campo de la inteligencia y el desarrollo cognitivo*. Francia: Myers.
- Blatt, S. (2017). *MANUAL MSD*. Recuperado de <https://www.msmanuals.com/es-es/hogar/salud-infantil/aspectos-sociales-que-afectan-a-los-ni%C3%B1os-y-a-sus-familias/hogares-de-acogida-temporal>
- Braille, L. (1829). *Educación inclusiva: Un modelo de educación para todos*. Recuperado de aula2.elmundo.es/aula/laminas/lamina1159866933.pdf
- Cañedo. (2003). *Disciplina que se dedicó a establecer sistema de medidas médico pedagógicas, encaminadas*.
- Castanedo, C. (1997). *Bases Psicológicas de la Educación Especial*. Madrid: CCS.
- CERMI. (2002). *Discapacidad Severa y Vida Autónoma*. España.
- Cisneros, M. 2018. Modelo de atención utilizado en niños del nivel funcional social con multidiscapacidad en el instituto de parálisis cerebral infantil del Azuay. "IPCA" (tesis de pregrado). Recuperado de <file:///C:/Users/HP/Downloads/Documents/13799.pdf>
- Conferencia de Autismo en España. (2019). SJD. Sant Joan Déu Barcelona. Recuperado de <https://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/autismo-cuales-sintomas-segun-edad>
- Comité de los Derechos del Niño (2006). Los Derechos de los Niños con Discapacidad. Observación General N°9, 42-44.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS). (2018). *Personas con Discapacidad registradas*. Recuperado de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2018/08/persona.html>
- Convención sobre los derechos de las personas. (2007). *Naciones Unidas y Protocolo Facultativo*. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

- Cussiánovich (2017). Children out-of-place and their unwritten rights. In: A. Invernizzi, M. Liebel, B. Milne & R. Budde (eds.). *Children Out of Place and Human Rights - In Memory of Judith Ennew*. New York: Springer Nature, pp. 99-118.
- Delgado, M. (2004). Estrés Laboral. Recuperado de <http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FICHAS%20DE%20PUBLICACIONES/FONDO%20HISTORICO/DOCUMENTOS%20DIVULGATIVOS/DocDivulgativos/Fichero%20pdf/Estres%20laboral.pdf>
- Díaz, A. (2013). "NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES VÍCTIMAS DE ABANDONO EN EL HOGAR MIGUEL". Recuperado de <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2014/05/67/Diaz-Anabella.pdf>
- Dussan, C. (2011). EDUCACIÓN INCLUSIVA: UN MODELO DE DIVERSIDAD HUMANA. *Revista Educación y Desarrollo Social*, 139-150.
- Educación Especial Inclusiva (MINEDUC). (2018). *Unidades de Apoyo a la Inclusión. UDAI. Educación Inclusiva Especializada*. Recuperado de <https://educacion.gob.ec/unidad-de-apoyo-udai/>
- Farlex. (2014). Acogida. The Free Dictionary. Recuperado de <https://es.thefreedictionary.com/acogida>
- Fernández, S. (2006). *Casa de acogida de menores*. Recuperado de <file:///C:/Users/hp/Downloads/Dialnet-CasaDeAcogidaDeMenores-2691802.pdf>
- Folgueiras, P. (2016). *La entrevista*. Obtenido de Técnica de recogida de información: La entrevista. Recuperado de <file:///C:/Users/HP/Downloads/Documents/entrevista%20pf.pdf>
- Flores, J. (2016). Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Revista Chilena de Pediatría*, Vol 87, Issue 3: 224-232. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0370410616300043>
- García, A. (2013). Las personas con discapacidad mejoran nuestra felicidad. Recuperado de http://www.consumer.es/web/es/solidaridad/proyectos_y_campanas/2013/07/12/217261.php
- García, J. (2016). ¿Qué son las discapacidades múltiples? Recuperado de <https://www.incluyeme.com/que-son-las-discapacidades-multiples/>
- Guevara, I. (2011). Guía de Discapacidad múltiple y sordoceguera para personal de educación special. Recuperado de https://www.academia.edu/14656402/GU%C3%8DA_DE_DISCAPACIDAD_M%C3%9ALTIPLE_Y_SORDOCEGUERA_PARA_PERSONAL_DE_EDUCACION%3%93N_ESPECIAL
- Hamui y Varela. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en educación médica*, 2 (1). Recuperado de: https://www.ecured.cu/T%C3%A9cnica_del_grupo_focal
- Jiménez, R. (2002). *Las personas con discapacidad en la educación superior (Una propuesta para la diversidad y la igualdad)*. Recuperado de <http://www4.congreso.gob.pe/comisiones/2006/discapacidad/tematico/educacion/PCDyEducSup.PDF>.

- Ley Orgánica de Discapacidades. (2012). Recuperado de https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
- Ley Orgánica De Educación Intercultural (LOEI). (2015). *Ministerio de Educación*. Recuperado de https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/02/Ley_Organica_de_Educacion_Intercultural_LOEI_codificado.pdf
- López, C., y Prieto, R. (2004). *Abandono Infantil: Una Mirada desde el Psicoanálisis*. (Tesis de grado no publicada). Universidad Academia Humanismo Cristiano. Santiago, Chile.
- Martínez, J. (2014). *Características de las relaciones sociales intrafamiliares de las adolescentes en situación de vulnerabilidad, acogidas en el Buen Pastor de Cuenca, que ingresan en el período junio a diciembre del 2011*. (Tesis de grado no aplicada). Universidad de Cuenca. Cuenca, Ecuador.
- Martins, C., y Leitão, L. (2012). O Aluno com Paralisia Cerebral em Contexto Educativo: Diferenciação de metodologias e estratégias. *Millenium*, 59-66. Traducido por Tascano.
- Martínez y Rios (2006). Los conceptos de conocimiento, epistemología y paradigma, como base diferencial en la orientación metodológica del trabajo de grado. *Cinta moebio* 25: 111-121. Recuperado de [file:///C:/Users/hp/Downloads/25960-1-85083-1-10-20130110%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/hp/Downloads/25960-1-85083-1-10-20130110%20(1).pdf)
- Medina, T. y Yurikko, V. (2014). Niños y niñas raíces de Ixcán. El abandono infantil como expresión de la violencia estructural en Guatemala. *Revista estudiantil latinoamericana de ciencias sociales*. 3 (4). 1-30.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social-MIES. (2014). Norma Técnica de Protección Especial - Servicios de Acogimiento Institucional. Quito: Robles E3-33 y Paéz.
- Mondragón y Lobera. (2010). Discapacidad motriz. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica. Recuperado de https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/2016/pdf/discapacidad/Documentos/Atencion_educativa/Motriz/2discapacidad_motriz.pdf
- Morales. (1999). *Introducción a la Psicología de la salud*. México: Paidós.
- Moreno, J. (2002). Estudio sobre las variables que intervienen en el abandono físico o negligencia infantil. *Servicio de publicaciones de la Universidad de Murcia*. 18 (1). 135-150.
- Muela, A. (2008). Hacia un sistema de clasificación nosológico de maltrato infantil. *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*. 24 (1). 77-87.
- Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS). (2016). Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Revista Chilena de Pediatría*. Vol. 87 (2016): 224-232
- O'Grady, P. (2009). Al menos cuatro de cada cinco niños que viven en orfanatos tienen a uno de sus padres con vida, según informe. Madrid: Europapress. Recuperado de

- <https://www.europapress.es/sociedad/noticia-menos-cuatro-cada-cinco-ninos-viven-orfanatos-tienen-padres-vida-informe-20091124150525.html>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2012). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad*. UNICEF. Ginebra.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Palummo, J. (2012). *La situación de niños, niñas y adolescentes en las instituciones de protección y cuidado de América Latina y el Caribe*, UNICEF. Recuperado de <http://metgtgf.relaf.org/materiales/UNICEFLaSituaciondeNNAenInstitucionesenLAC.pdf>
- Parra, C. (2010). “Educación inclusiva: Un modelo de educación para todos”. *revista_ isees* n° 8, 73-84.
- Pineda, L. (2008). *Factores psicosociales asociados al abandono infantil de un grupo de adolescentes institucionalizadas en un centro de protección en la ciudad de Bogotá*. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297225162005>
- Petrie, S. y Owen, S. (2005). *Authentic relationships in group care for infants and toddlers – resources for infant educarers (RIE) principles into practice*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Puig de la Bellacasa y Cañedo. (1992- 2003). Universidad del Rosario. Recuperado de www.urosario.edu.co/investigacion/tomo4/.../concepto.pdf.
- Romero, A. (2015). Niños discapacitados. La situación de los niños con capacidades diferentes. Recuperado de <https://www.humanium.org/es/ninos-discapacitados/>
- Sánchez y Companón. (2005). Casas de acogida: desde la experiencia a la reflexión. Dirección general de la mujer de la comunidad de Madrid. casacogida@intress.org. Cuadernos de trabajo social. Vol. 18 (2005): 317- 332.
- Sanín, A. (2013). *Abandono Infantil: estado de la cuestión*. Recuperado de <http://biblioteca.ucp.edu.co/ojs/index.php/textosysentidos/article/vie%20wFi%20le/810/770>
- Sistema Integral de Prevención, Atención, Sanción, Erradicación de la Violencia en Razón Género (SIPPASE). (2015). *Guía para la gestión de casas de acogidas y refugios temporales*. Recuperado de <http://www.comunidad.org.bo/assets/archivos/herramienta/99ba71b3f76d63148318bedbeee0c016.pdf>
- Tobar, C. (2015). La realidad de los niños con discapacidad. *Revista para el Aula*, 3.
- UNICEF. (2013). *Unicef para cada niño*. Recuperado de https://www.unicef.org/venezuela/spanish/EMI_2013._Ninos_con_discapacidad._Resumen.pdf
- Urizar, R. (2007). *El Abandono y Maltrato Infantil en el Municipio de Escuintla, Departamento*. Guatemala

Usaerp, R. (2012). Necesidades de los niños con discapacidad múltiple. Guía de discapacidad múltiple y sordoceguera para personal de educación especial. Recuperado de <https://reusaerpreescolar.wordpress.com/2012/10/28/necesidades-de-los-ninos-con-discapacidad-multiple/>

Velarde, V. (2012). *Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico* . REVISTA EMPRESA Y HUMANISMO, 115-136 .

6. ANEXOS



UNIVERSIDAD
DEL AZUAY

**LINEAMENTOS TEÓRICOS Y
REFLEXIVOS SOBRE LA ATENCIÓN A
NIÑOS CON MULTIDISCAPACIDAD QUE
VIVEN EN CASAS DE ACOGIDA**

**“No es la discapacidad lo que hace
difícil la vida, sino la incomprensión
y las acciones de los demás”**





Introducción

El presente folleto está dirigido a los profesionales y personas que laboran en las casas de acogida, así también a la sociedad, es un recurso que brinda lineamientos teóricos y reflexivos para orientar el trabajo con niños y jóvenes con multidiscapacidad, aspecto que pretende brindar conocimiento y sensibilización de la sociedad frente a una realidad invisibilizada y olvidada, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes que en éstas viven.





**¿Sabes lo qué es un niño con multidiscapacidad?
Señala lo que tu consideres correcta:**

A

Alteración en músculos, huesos o articulaciones, o bien, cuando hay daño en el cerebro que afecta el área motriz y que le impide a la persona moverse de forma adecuada o realizar movimientos finos con precisión (Mondragón y Lobera, 2010).

B

Es un espectro de trastornos caracterizados por graves déficits del desarrollo, permanentes y profundos, que afectan a la socialización, la comunicación, la imaginación y la conducta, entre otras cosas. (Conferencia de Autismo en España, 2019).

C

Requieren de apoyos intensivos y permanentes debido a que presentan múltiples barreras, para aprender y participar en un medio social, educativo y familiar, no solo por las necesidades que se derivan de su condición de salud, sino también por las diversas barreras sociales, culturales y educativas, que dificultan aún más sus posibilidades de participación, comunicación y sociabilización (Cisneros, 2018, p.12).

Si contestaste que es la C, has acertado

¿Te esperabas esta respuesta?, ¿Te has puesto tú en los zapatos de los niños con multidiscapacidad?, ¿Respetas y entiendes a los niños con Multidiscapacidad?



Manuel de 9 años, no escucha, no habla, no puede movilizarse y todo el tiempo pasa en su silla de ruedas, al momento del aseo y la comida necesita de ayuda permanente, realiza movimientos con sus brazos, lleva marcas y moretones, consecuencia de ser amarrado a su silla de ruedas y cada cierto tiempo debe ser colocado adecuadamente en su silla, diariamente es bañado, luego toma el desayuno y le ubican el resto del día en el rincón del pasillo hasta la hora del almuerzo, no tiene interacción, es como si fuera un objeto.

Todos los niños tienen muchas cosas en común. La diferencia está en las capacidades. Por eso conocer nuestras capacidades diferentes y las de los demás hará que nos demos cuenta de la diversidad que

nos rodea, que conozcamos y normalicemos las discapacidades y que sean como sean los niños aprendan amar respetando las diferencias y capacidades de los demás.



“La discapacidad no es una enfermedad, es una situación que puede desaparecer si eliminamos las barreras del entorno”



Según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (Conadis) hasta agosto de 2018 existen **443.002** personas discapacitadas registradas por dicho organismo.

¿Crees que las personas que trabajan con niños y jóvenes con multidiscapacidad, conozcan y atiendan sus necesidades?

Te damos a conocer alguna de las necesidades:

- Necesidades motoras
- Necesidades corporales y de salud
- Necesidades de comunicación
- Necesidades de auto valimiento
- Necesidades de adquisición de habilidades básicas de percepción de atención y memoria.
- Necesidades de relaciones sociales y de participación.



¿Sabes si las personas con multidiscapacidad tienen fortalezas?

SÍ

NO

Todas las personas tenemos diferentes capacidades y cada una de ellas deben ser valoradas y potenciadas.

Las fortalezas de los niños con multidiscapacidad son:

- Se habitúan a las rutinas bien aprendidas.
- Son persistentes en el cumplimiento de sus tareas.
- Sus aprendizajes pueden perdurar en el tiempo.
- Establecen vínculos afectivos con la familia o quien la sustituya.



¿Te has puesto a pensar cómo es la vida de un niño y joven con multidiscapacidad dentro de las casas de acogida?

La realidad dentro de las casas de acogida es dura, ya que no existe un número adecuado de profesionales y madres cuidadoras que estén al tanto del cuidado de los niños y jóvenes con multidiscapacidad, por lo tanto, las potencialidades, los intentos comunicativos y habilidades son totalmente desapercibidas por las personas que los rodean. En el ambiente que viven los niños y jóvenes no es empático, se ha perdido el respeto, amor y protección hacia ellos, no se respeta ni se atiende las necesidades que tienen cada uno de ellos y las opiniones que tienen no son escuchadas, por ejemplo: la ropa que quieren utilizar, el temperamento del agua para bañarse, las actividades que desean realizar, etc. La responsabilidad no es únicamente de quienes están dentro de la casa de acogida, la responsabilidad es tuya, es mía, es de la sociedad.

“La mayor necesidad que tiene un niño es ser FELIZ no ser PERFECTO”.



¿Cómo sería una casa de acogida ideal?

Es un espacio en donde impere el afecto, donde las emociones y opiniones de los niños importe mas que el cumplimiento de tareas rutinarias, donde se respete los derechos y necesidades, donde la infraestructura favorezca el desplazamiento de cada uno de ellos, donde exista el aprovechamiento y creación de oportunidades reales, donde exista supervisión y ayuda permanente en todos los aspectos relacionados con la autonomía personal y el autocuidado, estimulación para el desarrollo de su capacidad sensorial, gustativa, cinestésica y vestibular. Donde exista respuesta y motivación a algunas “señales” emitidas por el niño o joven y dotarlas de intencionalidad comunicativa, así como aprovechar claves o ayudas del medio para beneficiar la comprensión de mensajes.



“Tener un lugar a donde ir es un hogar, tener alguien a quien amar es una familia, tenerlos a los dos es una bendición”



¿Estás al tanto de lo que es una madre cuidadora?

Es un miembro escogido por la comunidad, no tiene una formación académica, pero el afecto hacia los niños es lo que le hace laborar en la atención y cuidado de los niños brindándoles, no solamente la atención a sus necesidades básicas, sino atendiendo sus necesidades afectivas y de formación de valores.



Sin embargo, por otro lado, el cansancio, las horas de trabajo, la injusta remuneración, la desvalorización de la sociedad hacen que cada vez exista menos madres cuidadoras dispuestas a trabajar con los niños y jóvenes con multidiscapacidad. Muchas veces las madres cuidadoras son juzgadas por su trabajo, pero ¿si nos ponemos en los zapatos de ellas? Tienen un trabajo muy duro, sacrificado, muchas de las veces no descansan las horas que son debidas por estar al pendiente de la medicina, no juzguemos sin conocer el trabajo de las ellas, únete, se un voluntario y aporta al cambio.



Según **NANEAS (2016)** informa que cada casa de acogida debe tener el siguiente equipo transdisciplinario:

- 1 coordinador/a
- 3 terapistas
- 1 psicólogo clínico
- 1 trabajador/a social
- 4 facilitadores en el centro diurno,
- 9 facilitadores en el centro de acogimiento
- 4 auxiliares de facilitadores en el centro diurno,
- 9 en el centro de acogimiento
- 1 auxiliar de enfermería en el centro diurno, 2 en el centro de acogimiento.
- 1 médico especialista
- 1 terapeuta Físico, terapeuta de lenguaje y Estimuladora temprana

Otros profesionales de la salud: permiten dar apoyo multidisciplinario para una atención integral y estimulación neurocognitiva, facilitando un desarrollo psicosocial armónico.

Entre ellos se encuentran odontólogos, psicopedagogos y educadores, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales y cinesiólogos.

En el Ecuador el índice de niños abandonados: según una investigación de Aldeas Infantiles S.O.S. (2016), informa que hay 500.000 niños y adolescentes, de 0 a 17 años de edad, que han perdido en algún momento el cuidado de sus padres.

Y nosotros ¿Hemos hecho una valoración?



Acaso somos una sociedad que abandona a los niños, corta sus raíces y oscurece su futuro. Y nosotros hemos hecho una valoración sobre qué hace esta cultura nuestra hoy, ¿no? Con esto. Cada vez que un niño es abandonado, se realiza no sólo un acto de injusticia, sino que se ratifica también el fracaso de esa sociedad. (Discurso del Papa Francisco a los participantes en la plenaria del Consejo pontificio para la familia, 2013)

Sabias que:

No existen en todas las casas de acogida estrategias para la atención de niños con multidiscapacidad.



Te damos las siguientes estrategias para la atención a los niños y jóvenes con multidiscapacidad

Aspecto Motor



Es importante el aspecto motor para el desarrollo integral del niño, así como el inicio temprano y oportuno de su estimulación, es determinante para el futuro de los niños y jóvenes con multidiscapacidad y su calidad de vida.

Cuando los niños y jóvenes con multidiscapacidad presentan bajo tono muscular, lo indicado es:



- Mantener una determinada postura en tiempos cortos (que irán aumentando a medida que el estudiante soporte la postura), lo cual significará un ejercicio para él.
- Ubicar al estudiante sobre diferentes superficies que provoquen un estímulo, para generar como respuesta un movimiento del cuerpo que involucre a toda su musculatura. Siempre deberán realizarse los movimientos por espacios de tiempo corto como ejercicios repetitivos.
- Realizar determinados movimientos en forma repetitiva, tomando en cuenta los patrones esperados para su edad.
- Mantener al estudiante en posiciones inhibitorias.
- Garantizar un ambiente agradable y cálido evitando ruidos molestos.
- Evitar la estimulación de los músculos afectados.

Aspecto Corporal de Salud y Autonomía

La dificultad para digerir los alimentos es causada por la inmovilidad física o alguna deficiencia metabólica ocasionada por la propia discapacidad.

- El estado de nutrición es un indicador determinante en el funcionamiento del organismo y en la calidad de vida de nuestros estudiantes.

- Debido a la actividad física limitada o ausencia total de ésta, muchas veces existirá un incremento en el porcentaje de grasa corporal que originará sobrepeso y obesidad. Esta condición se hace más evidente en los estudiantes con hipotonía.

Por eso es importante orientar a la persona a cargo del niño o joven con multidiscapacidad y ponerla en contacto con servicios de salud para que realicen una evaluación del estado nutricional.

- Realizar programas de capacitación dirigidos a padres de familia para brindarles un plan de orientación nutricional que incluya sesiones demostrativas.

- Establecer contacto con el centro o servicio de salud más cercano a la institución educativa para la atención de nuestros estudiantes en casos de emergencia.

- Entre ellos se encuentran odontólogos, psicopedagogos y educadores, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales y kinesiólogos.

¡No importa como este tu vida... simplemente no mires tus pies, mira las estrellas!
(Stephen Hawking).



Bibliografía:

- Aldeas Infantiles S.O.S. (2016). 500.000 menores están en el abandono. Obtenido de: <https://lahora.com.ec/noticia/1101932589/500000-menores-es-tc3a1n-en-el-abandono->
- CERMI. (2002). *Discapacidad Severa y Vida Autónoma*. España.
- Cisneros, M. 2018. *Modelo de atención utilizado en niños del nivel funcional social con multidiscapacidad en el instituto de parálisis cerebral infantil del Azuay. "IPCA". (tesis de pregrado)*. Obtenido de: <file:///C:/Users/HP/Downloads/Documents/13799.pdf>
- Conferencia de Autismo en España. (2019). SJD. Sant Joan Déu Barcelona . Obtenido de <https://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/autismo-cuales-sintomas-segun-edad>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS). (2018). *Personas con Discapacidad registradas*. Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2018/08/persona.html>
- Mondragón y Lobera. (2010). *Discapacidad motriz. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*. Obtenido de https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/2016/pdf/discapacidad/Documentos/Atencion_educativa/Motriz/2discapacidad_motriz.pdf
- Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS). (2016). *Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría*. *Revista Chilena de Pediatría*. Vol. 87 (2016): 224-232.

